



Société et vieillessement

Rapport du groupe n°1

Annick Morel, modératrice

Olivier Veber, rapporteur

Membres de l'inspection générale des affaires sociales

Juin 2011

SYNTHESE

Une double conviction a animé le groupe de travail.

- La prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées sera d'autant meilleure que les français accepteront le vieillissement comme un élément positif de leur parcours de vie.
- La dynamique du lien social, l'intégration dans la ville et le quartier, dans les réseaux sociaux, qu'ils soient familiaux ou amicaux, sont des composantes essentielles du bien vieillir et de la prévention de la perte d'autonomie.

Ces convictions vont à l'encontre de la vision négative actuelle du vieillissement et de la perte d'autonomie des personnes âgées qui explique en partie un « déni de projection », une approche fataliste peu propice à la prévention et des politiques peu imaginatives du grand âge. Ces constructions sociales péjoratives sont en décalage avec les réalités actuelles : grâce aux progrès médicaux, économiques et culturels, la vieillesse se concrétise aujourd'hui plus tardivement que le « couperet » encore très présent de l'âge de 60 ans ou maintenant de 65 ans; la perte d'autonomie des personnes âgées ne touche qu'une minorité de personnes très âgées et peut être évitée ou retardée non seulement par des actions médicales, et médico-sociales, mais aussi sociales qui visent à maintenir vivants les liens des personnes âgées avec leur entourage et leur voisinage.

Cadre de vie, habitat, logement : un nouvel axe fort des politiques du bien vieillir chez soi

L'intérêt de penser le logement des personnes âgées comme un élément du bien vieillir, conçu dans un environnement favorable, mixant les générations, à proximité de services et d'équipements, devrait être fortement encouragé, traduisant un choix collectif pour le maintien à domicile : obligation pour les communes et les intercommunalités de prendre en compte le vieillissement dans les documents locaux d'urbanisme, échanges de pratiques et promotion d'expériences probantes entre les villes, les bailleurs sociaux, les agences d'urbanisme, favorisés par les ministères du logement et de la cohésion sociale mais aussi l'association des maires de France. Dans ce cadre, le développement d'habitats adaptables et adaptés au vieillissement et à la perte d'autonomie, intermédiaires entre le domicile et l'établissement, pourrait être une orientation nouvelle des politiques publiques du vieillissement, accompagnée en tant que de besoin par des expériences tarifaires de prise en charge des soins et du soutien social pour les résidents âgés. Ces expérimentations devront être évaluées pour être reproductibles et comparées aux coûts de la prise en charge en établissement.

De même, l'adaptation des logements privés à la perte d'autonomie apparaît comme un axe prioritaire immédiat, conforme à la fois au souhait des français de vieillir chez eux (73% des plus de 60 ans sont propriétaires de leur logement) et à une logique préventive (prévention des chutes et maintien du lien social). Les

propositions du groupe de travail visent à faciliter ces aménagements, notamment pour les personnes les plus modestes par une augmentation du budget de l'ANAH, une affectation volontariste et plus développée des fonds d'action sociale existants des caisses vieillesse et un financement par les départements facilité par une modification de l'APA : la France pourrait ainsi rattraper le retard qu'elle connaît dans ce domaine par rapport à d'autres pays européens.

Le pari de la prévention

L'affirmation d'une politique de prévention plurielle (médicale, médico-sociale et sociale) de la perte d'autonomie, forte, visible, conduite dans la durée, évaluée, organisée, est essentielle : elle pourrait permettre à l'ensemble de la population de vieillir en meilleure santé, contenir l'augmentation du nombre de personnes en perte d'autonomie et limiter, le cas échéant, l'ampleur des incapacités, offrant ainsi un impact financier non négligeable

Actuellement, la représentation pessimiste et fataliste du vieillissement, couplée à l'absence de cadre national de référence pérenne ou réactualisé de la prévention, la dispersion des actions et des acteurs, la faible professionnalisation des opérateurs font de la prévention un axe « mou » des politiques publiques, dont ni les contenus, ni les dimensions financières ni les résultats ne sont identifiés.

Les orientations du groupe conduisent à fédérer les acteurs par la mise en place d'un cadre stratégique national et des référentiels communs, à mieux cibler les actions de prévention sur les personnes qui en ont le plus besoin, à engager des expérimentations, évaluées, avec des professionnels de santé, des établissements médico-sociaux ou des caisses de retraite.

Deux scénarios d'organisation des acteurs de la prévention au niveau territorial sont proposés, les ARS étant, dans les deux cas, les chefs de file des schémas de prévention territoriaux, articulés avec les départements et les communes : l'un voit les caisses vieillesse devenir des acteurs de premier plan dans ce domaine, en articulation étroite avec les ARS (à l'instar du modèle de contractualisation mis en place avec les caisses d'assurance maladie), sans financement supplémentaire, grâce au redéploiement volontariste de leur action sociale et au développement des partenariats entre les différents régimes; l'autre donne ce rôle aux départements sous réserve que de nouveaux moyens leur soient affectés soit par transfert des fonds d'action sociale des caisses vieillesse soit par affectation de moyens supplémentaires.

Une coordination à concrétiser enfin autour des personnes et de leurs familles

La multiplicité des acteurs et des financements consacrés à la perte d'autonomie ne saurait justifier l'extrême complexité que les personnes âgées et leurs familles doivent affronter. La dispersion actuelle des actions emporte pour la collectivité une moindre optimisation de ses efforts par le recours aux formules de prise en charge les plus coûteuses (hospitalisations, par exemple), en dépit des dispositifs de coordination empilés sans succès depuis 30 ans.

Une organisation des acteurs doit aujourd'hui aboutir à la mise en place d'une sorte de « guichet unique » pour les personnes âgées et leurs familles : cette fonction de coordination, distincte de la mission d'attribution des aides, doit être pérenne,

opérationnelle et de proximité, donc reconnue par la loi qui doit désigner une autorité responsable. Si l'un des scénarios propose de confier ce rôle aux ARS, il serait plus logique de l'attribuer aux départements responsables de la politique gérontologique et qui pourront l'organiser au plus près des besoins. Quel que soit le pilote retenu la mise en place de cette mission exige des moyens qui ont été évalués à 135 millions d'euros.

La coordination permettra, sur la base d'une évaluation multidimensionnelle rénovée des besoins d'aide des personnes âgées, de mobiliser plus efficacement à leur bénéfice non seulement l'APA mais aussi des moyens médicaux, médico-sociaux (services de soins à domicile) ou sociaux (adaptation du logement, associations bénévoles qui interviennent pour lutter contre l'isolement).

Une reconnaissance des aidants et des soutiens organisés par le département

Cette coordination fournirait aux aidants proches des personnes âgées un soutien préservant leur investissement fondamental et complémentaire à l'effort collectif.

Toute prospective sur l'aide familiale future est extrêmement fragile tant il est difficile d'anticiper sur l'évolution des relations familiales ou la propension des uns et des autres à aider ou être aidé. En revanche, il est certain que l'aide sera d'autant plus importante que les aidants seront soutenus. Dans cet objectif, le groupe propose que leur information et leur soutien par des dispositifs adaptés (formation, aides au répit) soient reconnus par la loi comme une fonction qui devrait être confiée au département et organisée par cette collectivité territoriale. Des améliorations doivent également être apportées pour rendre plus aisée la fonction d'aidant, notamment en matière d'articulation avec la vie professionnelle.

Le groupe considère enfin que le développement des solidarités locales et associatives doit constituer un objectif de premier rang pour mieux accompagner le vieillissement de la population.

Expérimenter les nouvelles voies d'une politique du bien vieillir

Les politiques du bien ou du mieux vieillir sont à mener sur la durée. D'abord parce qu'elles vont prendre du temps à se mettre en place et à porter leurs fruits : réorientation des fonds d'action sociale des caisses vers la prévention et l'adaptation du logement, politiques de l'urbanisme, développement des habitats intermédiaires, aménagement des logements... En outre, le développement des connaissances et l'expérimentation sur une durée convenable (5 ans) sont nécessaires pour tester de nouveaux outils, les évaluer et, le cas échéant les adapter pour les généraliser.

Si ces propositions étaient retenues, les politiques devront ajuster leurs outils et leurs méthodes pour expérimenter et évaluer ces axes nouveaux. Une feuille de route (calendrier, objectifs) et une organisation en mode projet pourraient être définies au niveau interministériel pour tenir les démarches expérimentales des nombreux chantiers et en tirer des conclusions opérationnelles et pérennes. C'est ainsi qu'a procédé l'Allemagne depuis 15 ans maintenant.

Le mode de gouvernance devra être adapté aux problématiques émergentes. Par exemple, en matière de logement et d'urbanisme, le niveau central interministériel

(logement, santé, cohésion sociale) ou régional doit être animateur (production de référentiels, promotion d'études et de recherches) et facilitateur des échanges d'expériences de terrain (communes et intercommunalités) dans une logique « bottom up ». En matière de tarification expérimentale des soins et des soutiens aux personnes âgées dépendantes notamment à domicile, le niveau central (CNSA, assurance maladie, ministères) devrait se positionner en pilote réactif aux propositions de terrain des ARS. Si les départements devenaient les responsables de la coordination des acteurs autour des personnes âgées et de l'organisation des soutiens aux familles, la CNSA devrait être renforcée dans son rôle de pilotage.

Finalement, le bien vieillir est l'affaire de tous : le groupe estime qu'il est bon qu'il le reste. Cette implication, actuellement synonyme de dispersion, peut devenir une force si les acteurs sont mieux organisés. Les nouveaux axes d'une politique du « bien vieillir » et les principes de coordination qui lui sont attachés ne sont ni des gadgets, ni des éléments périphériques à la résolution des enjeux de financement de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées ou qui serviraient à les masquer. Ce sont des axes centraux qui peuvent modifier l'approche « déficitaire » et finalement assez fataliste de la vieillesse et de la perte d'autonomie mais aussi optimiser l'effort public qui leur sera consacré.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	9
1. REPENSER LE VIEILLISSEMENT POUR REPENSER LA PERTE D’AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES	10
1.1. <i>Les représentations sociales de la vieillesse sont en contradiction avec le vieillissement en bonne santé de la population française</i>	10
1.1.1. Vieillissement et vieillesse, certitudes et relativités	10
1.1.2. Le vieillissement n’est pas la dépendance	15
1.2. <i>L’intégration du vieillissement dans les politiques publiques est le socle d’un meilleur accompagnement de la perte d’autonomie des personnes âgées</i>	17
1.2.1. Le vieillissement doit être un paramètre permanent des politiques d’urbanisme au plan local	17
1.2.2. Les actions de valorisation des compétences des seniors doivent être développées pour consolider le lien social entre les générations	24
1.2.3. Les « gérontechnologies » ou les erreurs de représentation de la vieillesse	26
1.3. <i>Changer le regard sur la vieillesse pour permettre un exercice vivant des droits des personnes âgées</i>	29
1.3.1. Eclairer la liberté de choisir	29
1.3.2. Mieux accompagner les fins de vie	30
2. RENFORCER LA PREVENTION ET L’ADAPTATION DES LOGEMENTS POUR PERMETTRE AUX PERSONNES AGEES DE CHOISIR LEUR VIE	32
2.1. <i>La prévention est au cœur des politiques du bien vieillir</i>	32
2.1.1. Diversité et fragmentation des actions et des acteurs de la prévention de la perte d’autonomie des personnes âgées	32
2.1.2. La prévention de la perte d’autonomie exige une nouvelle impulsion	38
2.2. <i>Adapter les logements au vieillissement de la population</i>	42
2.2.1. Enjeux et difficultés de l’adaptation des logements	42
2.2.2. Faire de l’adaptation des logements privés un axe fort de la politique du bien vieillir	45
3. ORGANISER LES REPONSES AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE AGEE EN PERTE D’AUTONOMIE ET DES AIDANTS	48
3.1. <i>Des outils pour mieux comprendre et mieux prendre en charge la perte d’autonomie</i>	48
3.1.1. AGGIR et GIR : comprendre la boîte noire du GIR 4.....	48
3.1.2. Pour optimiser les ressources, évaluer le besoin d’aide par un outil multi dimensionnel qui intègre AGGIR	53
3.1.3. Les plans d’aide doivent envisager toutes les dimensions du besoin d’aide	54
3.2. <i>Organiser les coordinations pour répondre aux besoins de lisibilité des personnes et des familles</i>	56
3.2.1. Les trois niveaux de coordination	56
3.2.2. Les questions centrales autour de la coordination auprès de la personne: gouvernance et financement.....	61
3.2.3. Les principes d’un dispositif de coordination organisée	63
3.3. <i>Aider les aidants familiaux, familiaux et ceux des associations bénévoles sans les assigner</i>	64
3.3.1. Etat des lieux	64
3.3.2. Faciliter la vie des aidants familiaux et familiaux.....	65
3.3.3. Soutenir l’intervention des associations bénévoles pour le maintien du lien social	70
CONCLUSION	71

INTRODUCTION

Ce rapport est issu des réflexions du groupe de travail « Société et vieillissement », constitué dans le cadre du débat national sur la dépendance par lettre de mission de Madame la ministre des solidarités et de la cohésion sociale (annexe 1 : lettre de mission) et modéré par Annick Morel, inspectrice générale des affaires sociales avec le soutien d'Olivier Veber, inspecteur à l'inspection générale des affaires sociales, rapporteur.

Les 56 membres du groupe de travail (annexe 1 : composition du groupe de travail), réunis dix fois en séance plénière, ont mené leurs débats sur la base de fiches préparées par des réunions techniques qui ont pu associer, par ailleurs, des experts nécessaires à l'éclairage des thématiques abordées : mesure de la dépendance, solidarités familiales et collectives, prévention, espaces et territoires, éthique. Le rapport renverra à ces fiches (annexe 4, fiches 1 à 17), amendées et validées par le groupe plénier, qui documentent chacun des sujets et ont constitué une base de travail. La liste des propositions ainsi que le chiffrage de leur coût, pour celles qui ont un impact financier, figurent en annexe 2 et 3. Le rapport reste ouvert dans ses recommandations, chacun des acteurs du groupe exprimant en annexe ses positions sur les propositions.

Contrairement aux trois autres groupes du débat national dont la réflexion portait sur des aspects particuliers du dossier de la dépendance (financier, démographique, offre d'établissements et de services), l'angle de vue assigné ici est beaucoup plus large car il est sociétal. Pour bien prendre en charge la dépendance aujourd'hui et dans l'avenir, encore faut-il comprendre les paradigmes qui animent ou animeront les acteurs du système. Quelle vision ont-ils de la perte d'autonomie des personnes âgées ? Quelles incidences ont ces représentations sur les attitudes, les comportements mais aussi les choix qui s'ouvrent aujourd'hui et demain ? Peut-on infléchir ces représentations et ces comportements pour mieux accompagner les évolutions sociétales ? Le faut-il et comment ?

Le rapport s'organise autour d'une première réflexion qui propose de repenser la prise en compte du vieillissement dans certaines politiques publiques pour mieux agir sur la dépendance (I), d'envisager les orientations renouvelées d'une politique de bien vieillir (II). La troisième partie traite de l'organisation de la prise en charge de la dépendance et de sa nécessaire évolution afin de la rendre plus lisible et plus accessible aux personnes âgées et leur famille dans une révolution « copernicienne » qui organiserait le système autour des besoins de ses bénéficiaires (III).

1. REPENSER LE VIEILLISSEMENT POUR REPENSER LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES

L'accroissement du nombre des personnes âgées en perte d'autonomie est lié au vieillissement de la population même si toutes les personnes âgées ne seront pas dépendantes, loin de là. Le « vieillissement » et sa représentation sociale sont les premières clés pour comprendre la façon dont la société française appréhende la « dépendance » et sa prise en charge.

1.1. Les représentations sociales de la vieillesse sont en contradiction avec le vieillissement en bonne santé de la population française

1.1.1. Vieillissement et vieillesse, certitudes et relativités

1.1.1.1. Vieillissement démographique et relativité de la vieillesse

- **Le vieillissement démographique, une certitude liée à une augmentation « inédite » de l'espérance de vie depuis les années 1970**

Les démographes observent le vieillissement de la population en identifiant la proportion de la population de plus de 60 ans¹ ou de 65 ans dans la population générale, ces âges signant l'entrée dans la « vieillesse ». Les catégories statistiques raffinent cette proportion en distinguant au-delà de 60 ans des tranches de population (60 -65 ans ; 65-74 ans, 75-85 ans, plus de 85 ans).

Les immenses progrès médicaux, sociaux et culturels expliquent depuis la fin du XVIIIe siècle un accroissement de la proportion des plus de 60 ans dans la population générale et, selon les dernières prévisions de l'INSEE, une augmentation totalement inédite de leur importance dans les cinquante prochaines années. Le marqueur de cette évolution est l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance.

Tableau 1 : Evolution de l'espérance de vie du milieu du XVIIIème à 2060

Sexe/ espérance de vie à la naissance	Milieu XVIIIe	2008	2060 (prévisions)
Hommes	27 ans	77,6 ans	86 ans
Femmes	28 ans	84,4 ans	91,1 ans

Source : INSEE & Population et société n°473- décembre 2010. « Espérance de vie : peut-on gagner trois mois par an indéfiniment ? ».

Cependant, le moteur du vieillissement démographique a changé au milieu du XXème siècle. A partir des années 1970, c'est la baisse de la mortalité aux âges

¹ Depuis Cicéron, la vieillesse commence à 60 ans et ce seuil même s'il est parfois fixé à 65 ans reste une borne utilisée par les démographes.

avancés, et non comme antérieurement la baisse de la mortalité infantile, qui est la locomotive de cette évolution².

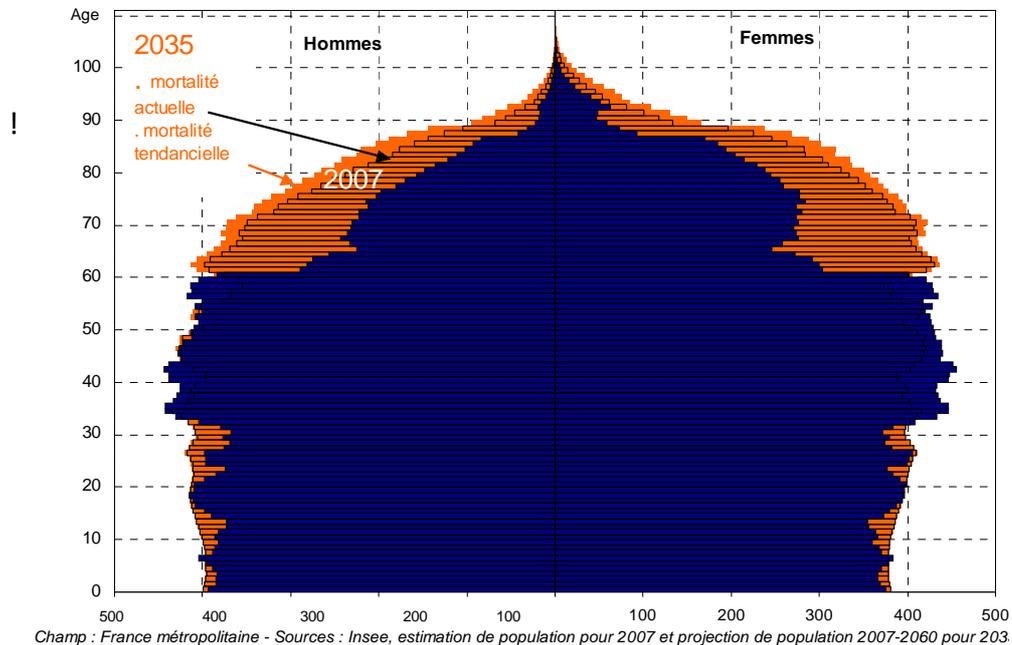
Les hommes de plus de 60 ans représentaient 7 à 8 % de la population masculine en 1750-1770, 10% en 1860, 15% entre 1968 et 1985, 20,7% en 2010 ; la proportion des femmes de plus de 60 ans qui se situe à 13,5 % au début du siècle dépasse 21% entre 1960 et 1970 et 25% en 2010.

Selon les dernières prévisions de l'INSEE,

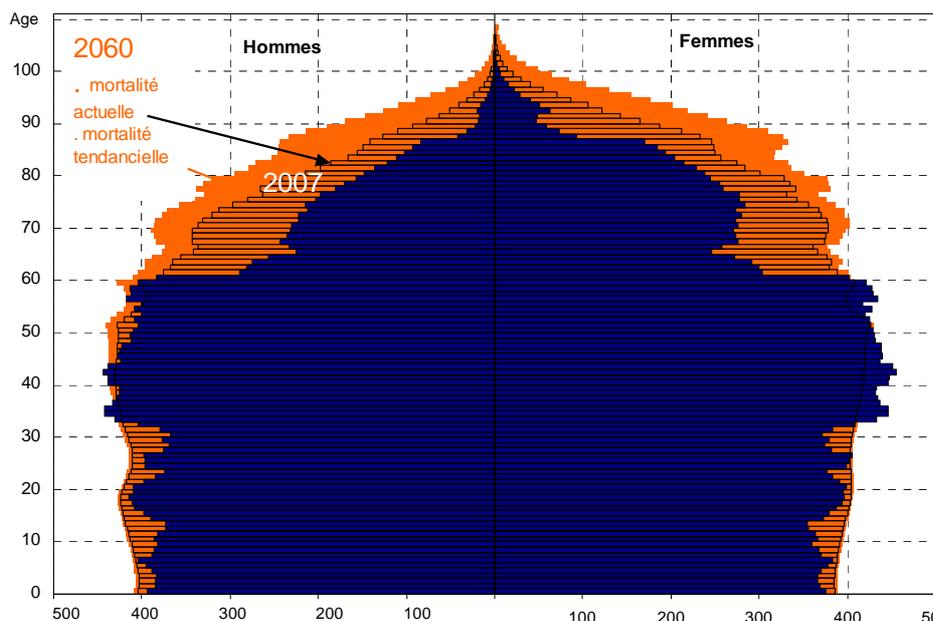
- la France comptera 73,6 millions d'habitants en 2060, soit 11,8 millions de plus d'aujourd'hui ;
- la part des 60 ans ou plus dans la population va augmenter jusqu'en 2035, passant de 23% à 31%, ce qui correspond au passage à 60 ans de toutes les générations du baby boom. Après 2035, elle devrait continuer à croître à un rythme plus modéré et plus sensible aux différentes hypothèses, en particulier sur la mortalité ;
- les plus de 75 ans qui étaient 5,2 millions en 2007 (8,9% de la population) seront 11,9 millions en 2060 (16,2% de la population) et les 85 ans et plus passeront de 1,3 à 5,4 millions, soit quatre fois plus qu'aujourd'hui.

Ce mouvement massif déforme la pyramide démographique française en lui imprimant une forme sans précédent de « meule de foin ».

Graphique 1 : Projection de la pyramide des âges française en 2035 et 2060



² Ainsi que l'observent Jacques Vallin et France Meslé, contrairement aux périodes antérieures, c'est grâce à une accélération de la baisse de la mortalité aux grands âges que l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance a pu se poursuivre à un rythme très soutenu à partir de 1960 (révolution cardio vasculaire). « Mais d'autre part, quelle que soit la période, les rythmes observés à 40 et 60 ans sont inférieurs à ceux observés pour l'espérance de vie à la naissance, ce qui modère l'optimisme de la première constatation. Tout risque de se jouer demain sur les grands âges et ils peuvent encore être le champ de progrès importants » in Population et société n°473- décembre 2010. « Espérance de vie : peut-on gagner trois mois par an indéfiniment ? ».



Champ : France métropolitaine - Sources : Insee, estimation de population pour 2007 et projection de population 2007-2060 pour 2060

- **La vieillesse, un âge relatif selon les époques**

Pour Patrice Bourdelais³, la catégorisation statistique du vieillissement est insuffisante pour décrire les évolutions sociales recouvertes par l'augmentation de l'espérance de vie.

Elle induit une équivalence non pertinente entre vieillissement et vieillesse. En effet, les individus ne sont pas « vieux » aujourd'hui à 60 ou 65 ans comme hier : les réalités de l'âge ne sont pas les mêmes à un siècle d'intervalle. « *Le principal écueil de la mesure traditionnelle du vieillissement provient de la fixité du seuil d'entrée dans la vieillesse. Car la réalité de l'âge a profondément changé* ». Afin d'en rendre compte, Patrice Bourdelais propose un autre indicateur d'entrée dans la vieillesse: la probabilité de survivre à 10 ans, ce qui autorise une corrélation avec l'état de santé. Cet indicateur permet « *la reconstruction d'une sorte d'âge équivalent sur le plan de l'état de santé moyen qui évolue au gré des progrès des conditions de vie, de l'alimentation et des soins médicaux* »⁴. On obtient alors pour chaque période étudiée, un âge d'entrée dans la vieillesse, évolutif au cours du temps. En quelque sorte, en 1995, les femmes étaient vieilles à 76 ans quand elles l'étaient à 60 ans 150 ans plus tôt : l'âge de la vieillesse recule quand le vieillissement démographique peut s'accroître.

³ In Patrice Bourdelais « *L'âge de la vieillesse* », 1998.

⁴ L'indicateur synthétique est obtenu en faisant la moyenne entre l'âge auquel il reste 10 ans à vivre, affecté du coefficient 1 et l'âge pour lequel la probabilité de survie est identique à celle d'un homme de 65 ans, affecté du coefficient 2.

Tableau 2 : L'âge de la vieillesse, indicateur synthétique

	1825	1860	1900	1910	1927	1937	1947	1957	1966	1975	1985	1995
Hommes	59,6	60,2	59,2	59,3	60,6	60,6	63,7	63,5	64,0	65,1	67,4	70
Femmes	60,4	61,0	62,4	62,6	64,4	65,5	68,0	68,2	70,4	71,9	71,9	76,5

Source : Patrice Bourdelais. *L'âge de la vieillesse*

Poursuivant l'analyse de Patrice Bourdelais et sur la base des tables de mortalité de 1900 à nos jours construites par l'INSEE et l'INED, la CNSA a montré que les effectifs des personnes âgées bénéficiant d'une espérance de vie de 10 ans ou moins étaient stables sur la période : ils s'élevaient à 3 millions en 1900 comme en 2008.

Tableau 3 : Effectifs observés en France de 1900 à 2008 des personnes âgées ayant une espérance de vie de 10 ans ou moins

Année	Age auquel l'espérance de vie est de 10 unités			Effectifs de la population
	Hommes	Femmes	Deux sexes	
1900	65 ans	67 ans	66 ans	2 953 703
1950	69 ans	73 ans	71 ans	2 675 671
1960	70 ans	74 ans	72 ans	2 812 176
1970	71 ans	75 ans	74 ans	2 648 332
1975	71 ans	76 ans	74 ans	3 007 524
1980	72 ans	76 ans	75 ans	3 078 614
1985	73 ans	77 ans	76 ans	3 082 141
1990	74 ans	78 ans	77 ans	3 080 962
1995	75 ans	79 ans	78 ans	2 809 085
2000	76 ans	80 ans	78 ans	2 950 279
2005	77 ans	80 ans	79 ans	3 159 082
2008	77 ans	81 ans	80 ans	3 121 317

Source : CNSA

Ces analyses laissent place pour une analyse différenciée non seulement par « genre » mais aussi par catégories socio professionnelles compte tenu des inégalités de l'espérance de vie selon les différents groupes sociaux.

Tableau 4 : Espérance de vie à 35 ans selon le sexe et la CSP en France, en 2003

CSP	Espérance de vie à 35 ans	
	Hommes	Femmes
Cadres supérieurs	46,6	50,9
Professions intermédiaires	44,8	49,8
Agriculteurs exploitants	45,3	50,1
Indépendants	44,4	50,1
Employés	42,1	40,4
Ouvriers	40,9	48,6
Inactifs	30,4	46,7
Total	42,8	48,8

Source : La « double peine » des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte ; E. Cambois, C. Laborde, J.-M. Robin, *Population et société*, n°441, Janvier 2008

1.1.1.2. Le vieillissement est une construction sociale marquée par une représentation négative

La catégorisation statistique du vieillissement est fortement liée à sa représentation négative introduite dès 1928 par Alfred Sauvy⁵ et préparée dès le XIXe siècle par un certain nombre de démographes. Le vieillissement démographique, analysé comme « *l'accroissement du nombre de vieillards à la charge de la collectivité* » et dont l'autre volet est la dénatalité, conduirait à des conséquences économiques catastrophiques (diminution de la productivité ; charges pour les jeunes générations moins nombreuses qui ployant sous le poids du fardeau seraient volontairement moins fécondes ; faible inventivité et dynamisme), précipitant le pays dans un déclin infernal.

Pour Patrice Bourdelais, la notion de vieillissement démographique a contribué « *à figer la représentation de l'âge de la vieillesse alors que sa réalité connaissait les plus importantes mutations jamais imaginées. Enfin, parce qu'elle se traduit par des projections de population qui n'intègrent pas les modifications probables des seuils d'âge, elle aboutit à prévoir l'alourdissement des charges, induit par l'accroissement de la proportion des plus de 60 ans comme inévitable. L'avenir est sans espoir, il ne peut conduire qu'à la résignation et au pessimisme* ».

Même si le vieillissement des français n'a pas eu, au total, les effets négatifs prévus, l'identification entre vieillissement démographique, vieillesse et déclin, qui a marqué « *l'histoire intellectuelle de la démographie française* », continue de peser sur les représentations sociales du vieillissement, liées à des attributs négatifs pour l'individu mais aussi la collectivité. Au-delà de la « charge » historique du concept, le vieillissement est aujourd'hui antinomique des valeurs attribuées par les sociétés modernes à la jeunesse, fortement valorisée et associée à certaines qualités : action, beauté, utilité dans la sphère productive etc.

« *La lenteur de la prise de conscience du changement de la réalité de l'âge de la vieillesse* » a d'autre part empêché d'investir socialement cette plage de vie qui s'étend désormais de 60-65 ans à 85 ans, soit un temps aussi long que celui qui relie la première jeunesse à l'âge mûr : les seniors, appelés aussi troisième âge, ni productifs, ni utiles ni dépendants, n'ont finalement pas de place entre les jeunes, la génération en pleine force de l'âge et les « vieillards » dépendants. Au mieux, l'avancée en âge est niée voir gommée comme le dit François de Singly par le culte du jeunisme ou du rajeunissement ; au pire elle est dévalorisée.

La place qui n'est pas faite par la société aux personnes qui vieilliront bien et plus longtemps explique en partie la vision négative et « ségrégative » des personnes âgées en perte d'autonomie.

⁵ Alfred Sauvy présente le 21 novembre 1928 à la Société statistique de Paris une étude intitulée « la population française jusqu'en 1956, essai de prévision démographique ».

1.1.2. Le vieillissement n'est pas la dépendance

1.1.2.1. La dépendance, un sens connoté⁶ négativement

La connotation négative du vieillissement se prolonge directement par une perception « pessimiste » de la « dépendance ».

Le mot de dépendance des personnes âgées, inventé en 1973 en France, s'impose progressivement pour désigner depuis 1997⁷ (loi n°97-60 du 24 janvier 1997) un état d'incapacité qui s'observe parfois aux âges avancés ou le besoin d'une personne âgée d'être aidée par un tiers pour réaliser les actes de la vie courante (s'habiller, se laver, aller aux toilettes, se déplacer du lit au fauteuil, contrôler ses sphincters, se nourrir) : très grossièrement, ce sont ces fonctions de la vie quotidienne qui sont aujourd'hui mesurées par la grille AGGIR⁸, permettant d'attribuer l'allocation de perte d'autonomie dite APA créée en 2002.

Le terme de dépendance, qui n'a pas d'équivalent dans d'autres pays⁹, emporte une quadruple représentation :

- celle d'un état déficitaire non compensable. Or la perte d'autonomie observée parfois aux âges avancés est, comme le handicap, la conséquence d'une interaction entre des personnes qui présentent des limitations fonctionnelles, elles mêmes dues à des déficiences ou des altérations de l'état de santé, et un environnement ; la dépendance des personnes âgées, comme le handicap peut être en partie compensée par des apports humains, techniques ou environnementaux ;
- celle d'un état définitif. Mais la dépendance, si elle peut avoir un caractère brutal, est aussi un processus progressif. Le terme de « dépendance » occulte la capacité de le réduire ou d'empêcher son apparition par une politique de 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) ;
- celle d'un poids pour autrui, en opposition avec l'autonomie à laquelle devrait pouvoir prétendre toute « personne normale ». Cette dernière connotation peut être lue comme un « vrai » faux sens. L'interdépendance des individus dans la société est constitutive du lien social et de la solidarité¹⁰ : les personnes âgées comme les autres en sont les bénéficiaires ;
- celle enfin d'une vision ségrégative qui fait des personnes âgées une « catégorie à part » alors qu'il n'y a sur le plan médical « aucune logique à traiter différemment une maladie handicapante (conséquences d'un

⁶ Voir annexe 4 - fiches 1 et 2.

⁷ La loi n°97-60 du 24 janvier 1997 met en place une première prestation pour l'autonomie, la PSD.

⁸ Grille AGGIR : Autonomie, Gérontologie et Groupes iso ressources.

⁹ En Allemagne, les personnes âgées sont désignées par les services dont elles bénéficient, « *Pflegebedürftig* » (celui qui a besoin de soins) ; dans les pays anglo-saxons, on parle de « *people in care* » (personne qui profite des soins *in Rapport Gisserot- Mars 2007*).

¹⁰ Bernard Ennuyer, Histoire d'une catégorie, « *La dépendance des personnes âgées* ».

accident vasculaire cérébral par exemple), si elle survient à 59 ans (champ du handicap) ou à 61 ans (champ de la vieillesse)¹¹».

En raison de cette vision déficitaire liée à celle du vieillissement, la perte d'autonomie des personnes âgées est peu anticipée par les Français car vécue comme un « mauvais risque », lointain de surcroît, avec son cortège de représentations négatives (hospices, images de « vieillards » séniles etc..). Elle peut également conduire à un « déni » de projection : selon l'enquête d'opinion effectuée en 2009 à la demande de la direction générale de la cohésion sociale¹², le vieillissement de la population se place en dernier dans le classement des préoccupations des Français (derrière la pauvreté, le cancer, le chômage), alors que la plupart d'entre eux est déjà confrontée aujourd'hui à la prise en charge de la dépendance de leurs proches.

La substitution du terme de perte d'autonomie au terme de dépendance n'est pas entièrement satisfaisante : elle pourrait induire une égalité erronée entre perte d'autonomie et faculté de décider pour soi. Néanmoins, faute de « mieux », ce dernier terme sera fréquemment employé dans le rapport.

1.1.2.2. Toutes les personnes âgées ne sont pas dépendantes, même si la prévalence de la perte d'autonomie augmente avec l'âge

- **Seule une partie des personnes très âgées est en perte d'autonomie**

Le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie, défini par le nombre de personnes éligibles à la prestation d'aide à l'autonomie, augmente avec l'âge : 5% des bénéficiaires de l'APA ont moins de 70 ans ; 75% plus de 79 ans ; 50% plus de 85 ans, 25% plus de 89,5 ans. En moyenne, les nouveaux bénéficiaires ont 83 ans¹³.

Cependant, le vieillissement n'est pas la dépendance, y compris au grand âge comme le démontre le tableau suivant : la majorité des français vieillissent en bonne santé et sur ce point la représentation sociale est en décalage avec la réalité.

Tableau 5 : La part de la population bénéficiaire de l'APA aux différents âges de la vieillesse

Ages	% de bénéficiaires de l'APA
+ de 60 ans	8%
+ de 75 ans	17%
à 85 ans	20%
à 95 ans	63%

Source : DREES

¹¹ Alain Colvez.

¹² Cette enquête actualise l'enquête barométrique de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère de la santé, réalisée chaque année de 2000 à 2005 (excepté en 2003).

¹³ Etudes et résultats, n° 724, avril 2010, *La durée de perception de l'APA : 4 ans en moyenne*, Cl. Debout, DREES et n°730, juin 2010, *Caractéristiques sociodémographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA*, Cl. Debout, DREES.

Tableau 6 : Evolution du nombre de bénéficiaires de l'APA entre 2002 et 2010

En milliers	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Bénéficiaires de l'APA	605	792	865	935	1 008	1 070	1 100	1 136	1 185
Croissance annuelle en %		30,9	9,2	8,1	7,8	6,2	2,8	3,3	4%

Source : DREES

- **La prospective à horizon 2040-2060**

La prospective de la population âgée dépendante est établie par le groupe de Michel Charpin, sur la base des nouvelles projections de la population française de l'INSEE de 2010.

Selon les prévisions de ce groupe (scenario intermédiaire pour la France métropolitaine), le nombre de personnes dépendantes doublerait d'ici 2060 pour passer de 1,15 million de personnes à 2,3 millions alors que les plus de 75 ans qui étaient 5,2 millions en 2007 (8,9% de la population) seraient 11,9 millions en 2060 (16,2% de la population).

Le défi majeur pour notre avenir est moins celui de la dépendance que celui du vieillissement de la population.

1.2. L'intégration du vieillissement dans les politiques publiques est le socle d'un meilleur accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées

Quoi qu'il en soit, l'avancée en âge de la population française est une certitude. Si le vieillissement ou la vieillesse ne sont pas synonymes de dépendance, l'augmentation de la population de plus de 60 ans a des conséquences sur l'organisation sociale, l'aménagement de l'espace et des territoires, le fonctionnement des services publics. La prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées sera d'autant meilleure qu'elle aura été préparée par une politique du vieillissement qui aura développé le mélange des générations, leur entraide et leurs solidarités.

1.2.1. Le vieillissement doit être un paramètre permanent des politiques d'urbanisme au plan local¹⁴

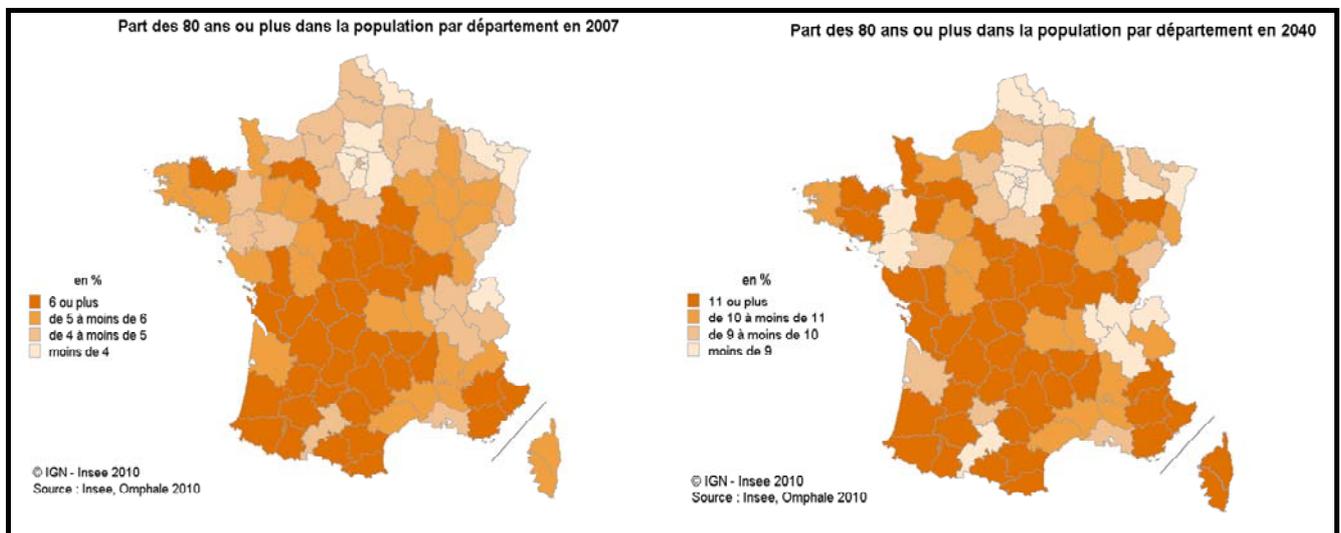
1.2.1.1. L'impact du vieillissement sera général

- **Un vieillissement généralisé dans toutes les régions mais différentiel selon les territoires**

Le vieillissement de la population sera généralisé sur tout le territoire français mais avec des impacts différents selon les régions et les modalités de leur

¹⁴ Cette partie du rapport est documentée par l'annexe 4, fiche 4.

« gérontocroissance¹⁵. Ce sera dans les régions d’outre mer qui comptent actuellement parmi les plus jeunes que le vieillissement « sera le plus prononcé : la Guyane et la Réunion resteraient les régions les plus jeunes en 2040 mais la Guadeloupe et a fortiori la Martinique avec un âge moyen en augmentation de plus de 10 ans rejoindraient les régions les plus âgées »¹⁶.



Source : INSEE -Projections de populations régionales et départementales France métropolitaine 2007-2040

L’impact du vieillissement marquera aussi avec des nuances tous les territoires¹⁷ à l’échelle locale.

- Les centres villes, notamment ceux des villes moyennes, seront le lieu où le vieillissement se fera le plus sentir, notamment par l’attraction des personnes très vieillissantes qui souhaiteront se rapprocher des commerces, des équipements et services avec un objectif de sécurité.
- Les zones périurbaines qui se sont développées dans les années 1980 sur des modèles pavillonnaires vont connaître un vieillissement sur place¹⁸ avec, à terme, des enjeux de maintien dans l’environnement et d’accessibilité aux services, même si l’usage de la voiture permet pendant longtemps des pratiques de mobilité, notamment pour les plus aisés des retraités.

¹⁵ Gérard Dumont (in *Les territoires face au vieillissement en France et en Europe 2006*) distingue 4 modalités de « gérontocroissance », définie comme l’augmentation du nombre de personnes âgées, par différenciation avec le vieillissement démographique, défini par la part relative des personnes âgées dans la population : celle qui est influencée par la diminution de la natalité (vieillesse par le bas), celle qui s’explique par l’augmentation de l’espérance de vie des personnes âgées (vieillesse par le haut), celle qui provient d’une diminution des migrations et celle qui s’explique par l’héritage démographique (régions ou départements déjà vieilles actuellement).

¹⁶ Insee Première n°1326. « Les régions en 2040 », décembre 2010.

¹⁷ CAS *Vivre ensemble plus longtemps*, 2010.

¹⁸ Martine Berger, Lionel Rougé, *Viellir en pavillon-Mobilités et immobilités des personnes âgées dans l’espace périurbain*, 2009, PUCA.

- Dans les zones rurales qui comptaient en 1999 un quart des personnes âgées de 65 ans et plus alors qu'elles ne représentaient que 18 % de la population totale, le vieillissement déjà ancien, devrait se poursuivre : son impact sera cependant moindre en raison des contraintes (éloignement des commerces et services) de ces espaces.

- **Un vieillissement sur place**

Le vieillissement démographique de l'ensemble des territoires est inéluctable car le « bien vieillir » se traduit majoritairement par un vieillissement sur place. Cette affirmation, liée à l'observation des comportements actuels des générations de plus de 60 ans, peut cependant être infléchie dans l'avenir par différents paramètres (configuration des familles ; comportements à l'égard de la propriété ; flux migratoires des franciliens etc..).

Les personnes âgées de plus de 60 ans sont en effet peu mobiles¹⁹ : elles déménagent trois fois moins²⁰ que le reste de la population et quand elles le font, elles changent rarement de statut d'occupation (propriété, locatif privé, locatif social).

Leurs mobilités résidentielles sont marquées par deux étapes²¹.

- Des migrations résidentielles inter-régionales, dites de confort ou d'aménités au moment de la retraite,
- Une mobilité de « contrainte » soit au moment du décès du conjoint (74-85 ans) soit au moment des difficultés d'autonomie vers 84 ans.

Les mobilités à la retraite sont actuellement davantage le fait des franciliens des classes moyennes et s'orientent davantage vers les petites villes ou les communes rurales ; elles s'effectuent préférentiellement vers certaines régions (Sud Est, façade atlantique et Centre). Celles qui interviennent au grand âge s'effectuent plutôt vers les localisations urbaines (villes et centres) qui permettent une meilleure accessibilité aux services : elles mènent en majorité à des logements locatifs (62% des mobilités des ménages âgés) et conduisent à des emménagements dans des logements plus petits.

Plusieurs éléments expliquent la stabilité résidentielle des personnes âgées :

- l'attachement au domicile, lieu de familiarité et de continuité dans un monde qui change²², où l'on est maître chez soi (Bernard Ennuyer), lien avec le passé alors qu'un autre domicile tardif ne propose aucun avenir²³ ;

¹⁹ *L'action publique locale à l'épreuve du vieillissement – Politiques locales de l'habitat et du logement social - Contribution à la synthèse du programme de recherche « Vieillissement de la population et habitat » du PUCA, Jean-Claude Driant – Lab'Urba - Université Paris Est- Novembre 2009.*

²⁰ Taux de mobilité entre 1998 et 2002 : 9,75 % contre 32 % en moyenne.

²¹ « *La mobilité des personnes âgées dans le marché du logement : une approche dynamique* », Jean-Claude Driant ; Institut d'urbanisme de Paris, 2007.

²² 60% des 70-80 ans occupent leur logement depuis 25 ans au moins : pour ces tranches d'âge, le déménagement est une rupture dans le mode de vie.

²³ « *Bien Vieillir à domicile : enjeux d'habitat, enjeux de territoires* ». Muriel Boulmier- 2 juin 2010.

- le statut d'occupation des logements, les probabilités de mobilité étant plus faibles chez les propriétaires. Or les personnes âgées sont actuellement majoritairement propriétaires de maisons individuelles²⁴ ;
- la situation familiale, les personnes isolées (ou veufs/veuves) étant plus enclines à déménager ;
- la baisse des revenus à la retraite, notamment pour les locataires du parc social, compte tenu parallèlement de la règle du droit au maintien dans les lieux des statuts d'occupants, de la faible modulation des loyers HLM en fonction des ressources des occupants et des coûts de mobilité.

1.2.1.2. Prendre en compte le vieillissement dans l'urbanisme et l'habitat

- **Promouvoir un habitat qui privilégie des choix de vie diversifiés et un continuum résidentiel quand vient la dépendance**

Les parcours résidentiels des personnes âgées sont fortement liés à leur souhait de bénéficier à un âge avancé de l'ensemble des services qui leurs sont nécessaires et d'être moins isolées. La décision de quitter un domicile antérieur participe de cette approche « écologique » qui met le logement en situation dans un environnement « ami ». Les décideurs publics doivent prendre en compte cette donnée.

Pourtant, la « seniorisation » des villes et des territoires, « révolution silencieuse »²⁵, est un phénomène peu anticipé. L'adaptation de la ville au vieillissement n'est pas forcément appréhendée comme une composante positive du bien être urbain²⁶ ou comme une opportunité. En matière d'urbanisme, les politiques locales du vieillissement sont encore largement pensées en termes de réponses « spécialisées » d'hébergement quand vient la dépendance dans une réflexion binaire « domicile-établissement » et non dans une approche continue permettant aux personnes âgées des choix de vie dans lesquels l'intégration dans la ville et la proximité des services et des commerces sont centrales. Cette difficulté et ses éléments explicatifs sont éclairés par différentes études et recherches²⁷.

L'aspect sectoriel des politiques publiques semble être un des obstacles majeurs. Dans le domaine de l'habitat, les communes et les intercommunalités sont en première ligne avec les maires, les organismes d'HLM et les PACT (association de protection, amélioration, conservation, transformation de l'habitat). En ce qui

²⁴ 73 % des ménages retraités sont propriétaires de leur logement ou accédants à la propriété ; en 2002, 67% des ménages âgés de 65 à 74 ans et 61% de ceux de plus de 75 ans résident en maisons individuelles (respectivement 57% et 52% en 1988).

²⁵ Muriel Boulmier, *Habitat, territoires et vieillissement : un nouvel apprentissage*, Gérontologie et société, mars 2011.

²⁶ Parmi ces avantages, on peut citer l'apport « présentiel » des personnes âgées en terme de compétences, de disponibilité, d'utilisation des services et des commerces ou simplement de revenus ; des bénéfices collectifs qui peuvent être retirés par tous de l'adaptation des équipements et de l'environnement urbain aux problèmes de mobilité, d'accessibilité et de sécurité des personnes âgées.

²⁷ Enquête réalisée fin 2006 par la Fédération nationale des agences d'urbanisme (FNAU) et la Fondation de France (FDF) ; recherches du programme "Vieillesse de la population et habitat" (2006-2010) du Plan Urbanisme Construction Architecture (PUCA) du ministère de l'Ecologie, du développement durable des transports et du logement.

concerne l'action médico-sociale destinée aux personnes âgées dépendantes, les chefs de file sont les départements, responsables des schémas gérontologiques (obligatoires depuis 2002), de l'action sociale en direction des personnes âgées (APA), en lien avec les agences régionale de santé (ARS) pour la mise en place des établissements et services médico-sociaux destinés aux personnes âgées.

Ces différents acteurs communiquent mal et les outils des politiques sociales d'une part (schémas gérontologiques), et de l'habitat d'autre part (programmes locaux d'habitat - PLH, Plans départementaux de l'habitat - PDH - ou plans départementaux d'action pour le logement des personnes défavorisées - PDALPD) sont insuffisamment reliés ou ignorent la population âgée, conduisant à des approches « traditionnelles » segmentées et peu imaginatives. La faible mobilisation des compétences sociales dans l'élaboration des plans locaux d'urbanisme (PLU) ou des PLH peut expliquer que les intercommunalités ou les communes aient, au total, une vision très classique des besoins des personnes âgées et envisagent peu l'«environnement adapté» qui entoure les logements, associant la proximité de commerces, de services à la personne et de services médicalisés.

Pour autant, de nombreuses réalisations, notamment de bailleurs sociaux, témoignent de l'émergence d'une « nouvelle » conception du domicile des personnes âgées, situé dans un environnement favorable au lien social : habitats adaptés par des efforts particuliers de domotisation et d'usage des technologies de la communication dans les logements²⁸, et/ou avec une préoccupation particulière pour l'accessibilité ou l'évolutivité; formules d'habitat service²⁹ qui peuvent apporter au domicile des prestations gérontologiques, médico-sociales ou sociales³⁰; habitat intergénérationnel, offrant un mélange d'équipements destinés notamment à la vieillesse et à la petite enfance et «immeubles intergénérationnels» qui favorisent les échanges entre les personnes âgées et les jeunes/familles dans un même immeuble (Village génération dans le quartier Ste Apollinaire à Dijon); habitat familial partagé³¹ proche de l'accueil familial; habitat autogéré dont la

²⁸ Ce type de logement peut être illustré par le projet de la société HABILIM, entreprise sociale pour l'habitat en Limousin, qui réalise la construction sur la commune de Couzeix (87270) de 28 logements sociaux collectifs et individuels dont 10 logements seront adaptés à la dépendance du grand âge. Ce projet s'inscrit dans l'organisation GEROPASS animée par le Pr DANTOINE chef de service de médecine gériatrique et responsable du pôle de gérontologie du CHRU de Limoges et par le Docteur Stéphan MEYER, gériatre et médecin coordinateur.

²⁹ Ces formules existent depuis longtemps sous forme de logements foyers, de résidences destinés aux personnes âgées à haut revenus ou de micro habitat portées par des organismes sociaux (maisons « seniors » à Mulhouse, « Papy lofts » dans le Calvados, « béguinages » dans le Nord de la France). Une association de 16 organismes d'HLM, regroupée en 2005 sous le label « Habitat senior services » et quelques bailleurs s'engagent aujourd'hui en partenariat avec des collectivités territoriales, dans la construction de petites résidences locatives avec services. La formule des MARPA (petites unités de moins de 25 logements) développées depuis 1986 par la mutualité sociale agricole pour les personnes âgées isolées vivant en milieu rural s'inscrit dans cette inspiration : on en compte 117 actuellement (11 en construction).

³⁰ Une présentation détaillée de 10 de ces projets figure dans la Publication de l'USH : *"Maintien à domicile des personnes âgées : les formules proposées par les organismes d'HLM"* - Cahier n° 127 des Cahiers d'Actualité Habitat.

³¹ Dominique Argoud (*L'habitat et la gérontologie - Deux cultures en voie de rapprochement - PUCA*) les définit comme « des lieux de vie qui ont été spécifiquement conçus pour que des personnes qui ne présentent pas les mêmes caractéristiques puissent vivre ensemble au sein d'un espace qui se veut familial ».

caractéristique principale est d'émaner des personnes âgées elles-mêmes (à l'instar des appartements communautaires allemands).

Ces nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées restent quantitativement marginales même si elles « *peuvent constituer un vecteur pour repenser l'ensemble de la politique vieillesse en France. Elles sont en effet porteuses d'une autre représentation sociale de la problématique du vieillissement* », et « *vont à l'encontre du dispositif médico-social existant* »³². Engagées en général par les acteurs de l'habitat, ce sont des formes de domicile où peut intervenir l'ensemble des acteurs du soin et du soutien à domicile.

Cependant la question de la frontière entre domicile et établissement peut se poser pour certaines structures. C'est le cas en particulier des projets qui accueillent une part importante de personnes âgées dépendantes et que l'apport de services gérontologiques tire vers l'établissement, notamment quand ces services sont obligatoires et proposés en pied d'immeuble. Cela crée des situations parfois peu claires, sujettes à interprétation, avec à la clé, le risque de reclassement en établissement médico-social de produits conçus initialement comme de l'habitation.

D'autre part, l'évolution du vieillissement dans certains modes d'habitat peut conduire à la nécessité de faire évoluer les modalités de prise en charge du soin et du soutien ou d'imaginer des formules nouvelles. En France, si les foyers logements peuvent ainsi se transformer partiellement en EHPAD, cette transformation est lourde, complexe, couteuse et parfois inadaptée. Le problème risque de se reproduire avec les petites unités de vie (établissements d'hébergement de moins de 25 places) du type domicile collectif ou MARPA.

Enfin, une dernière difficulté des bailleurs sociaux tient aux possibilités de solvabilisation de l'offre de services, pour les frais liés à la rémunération de prestations d'animation, d'aide à la vie quotidienne ou de soins qui sont une condition du maintien à domicile des personnes âgées. Ces prestations font l'objet d'aides financières (APA, plans d'aide des caisses de retraite, aides extra-légales des CCAS etc.). Néanmoins, ces financements ne permettent pas de couvrir l'ensemble des besoins d'aide. La situation est rendue plus difficile encore par l'impossibilité de conditionner une offre de logement à l'acceptation d'un service, en dehors du montage logement-foyer. Les prestations mises en place par le bailleur doivent donc rester optionnelles pour les locataires.

Pour développer de nouvelles formules d'habitat pour les personnes âgées y compris pour celles qui seront dépendantes, il est inopportun d'imposer des modèles. Il est préférable de choisir une approche ouverte, « bottom-up », permettant aux acteurs de terrain d'expérimenter et de partager, les décideurs centraux étant en « veille », en stimulateurs et en facilitateurs d'innovation.

Les propositions visent donc à attirer l'attention sur le problème du vieillissement sur les territoires, à développer la réflexion et l'action locales par le partage des bonnes pratiques et à encourager l'expérimentation.

³² *Ibidem.*

Parmi les orientations envisagées :

- le vieillissement doit être présent dans les instruments de la programmation et de l'aménagement urbains (éléments de diagnostic dans les SCOT, axe de travail dans les PLH, diagnostic conduisant au règlement dans les PLU), et dans les outils de la conception et de la gestion de l'espace public;
- des bonnes pratiques devraient :
 - associer aux PLH, les schémas gérontologiques mais aussi les acteurs (bailleurs sociaux, ANAH) ou les experts de la prise en charge des personnes âgées (CCAS, associations, PACT..);
 - mobiliser les agences d'urbanisme sur le sujet du vieillissement;
 - développer l'information sur la prise en compte du vieillissement dans les plans d'urbanisme, notamment grâce aux relais que constituent (sites internet) le ministère de l'écologie, du développement durable, des transports et du logement, les Directions régionales de l'environnement, de l'agriculture et du logement (DREAL), le ministère des solidarités et de la cohésion sociale ou encore l'association des maires de France.
- les nouvelles formes d'habitat adapté ou intermédiaire entre le domicile et l'établissement pourraient constituer un axe fort de la politique publique sur le vieillissement³³ par un partenariat entre les ministères chargé du logement et des solidarités et de la cohésion sociale avec la CNSA, les départements mais aussi les caisses de retraite financeurs d'établissements:
 - en mettant en place un groupe de réflexion permanent ministère du logement-ministère des solidarités sur les frontières domicile-établissement (articulation code de la construction-code de l'action sociale et des familles) afin de répondre sagement aux expériences développées par les bailleurs sociaux et d'identifier des programmes « pilotes » dont le modèle économique doit être évalué (habitat avec domotique par exemple),
 - en développant l'accès à l'information sur les réalisations probantes ou innovantes (site internet du ministère du logement et de la cohésion sociale) dans des logiques de « benchmark »,
 - en suscitant au ministère chargé du logement un 2ème programme de recherche sur le vieillissement et l'habitat, à l'instar du 1er programme lancé par le PUCA,
 - en « modélisant » éventuellement les réalisations intéressantes, comme l'a fait l'Allemagne ;
 - en favorisant les expérimentations tarifaires de prise en charge des soins et/ou du soutien social dans des habitats « adaptés » (DGCS, assurance maladie, CNSA, bailleurs sociaux, caisses vieillesse) : cela exige des

³³ De nombreuses initiatives ont déjà été prises dans le domaine du handicap.

appels d'offre spécifiques, des évaluations, la pérennisation des expériences réussies³⁴ et des processus de généralisation pour les réalisations probantes. L'expérience allemande³⁵ montre en effet la diversité des réponses de soins et de soutien soit à partir d'établissements, soit à partir de structures de coordination et de soutien mises en place dans un quartier dès lors qu'il y a une certaine concentration du besoin d'aide (financement par exemple d'une présence 24 h sur 24 s'il y a un nombre suffisant de personnes ayant un besoin régulier).

- **Les contraintes d'accessibilité de la loi 11 février 2005 sur l'égalité des chances doivent permettre à terme des aménagements des transports et de la voirie favorables aux personnes âgées.**

Le principe de l'accessibilité des cadres bâtis, des lieux publics et des transports posé par différentes lois dont la loi du 11 février 2005 offre une opportunité pour la prise en compte des besoins des personnes âgées. En matière de voirie et de transports, cette intégration est presque systématique et se fait à travers la catégorie plus large des « personnes à mobilité réduite » (PMR). Cependant les dérogations accordées en matière de transport ou le faible investissement des collectivités dans les plans de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics (PAVE) témoignent d'un retard certain dans l'application de la loi. Une évaluation de la loi est prévue tous les trois ans (2011 pour la prochaine évaluation).

1.2.2. Les actions de valorisation des compétences des seniors doivent être développées pour consolider le lien social entre les générations

1.2.2.1. Des politiques locales de solidarité encore orientées principalement vers les personnes âgées dépendantes

Ce sont les communes et les centres communaux d'action sociale (CCAS) qui sont au premier plan des politiques de solidarité de proximité en direction des seniors et des personnes âgées. En raison de la diversité des politiques communales, il existe cependant une faible visibilité nationale sur ces actions.

Celles-ci peuvent consolider les liens entre générations : mobilisation des seniors dans les réseaux associatifs ou les réseaux de bénévolat de proximité ; développement des actions intergénérationnelles afin d'inscrire dans des parcours de vie les jeunes enfants et les personnes âgées ; adaptation des équipements publics (horaires et tarifs) aux besoins et aux usages des personnes âgées. Pour autant, si de nombreuses collectivités ont modernisé leur approche et si certaines municipalités ont désigné des adjoints chargés de l'intergénérationnel ou distincts

³⁴ Des expériences tarifaires qui existent depuis plusieurs années (petites unités de vie, foyers logement) ne sont toujours pas consolidées et leur pérennité est donc fragile.

³⁵ *Zukunft quartier. L'avenir, le quartier, de nouvelles formes d'organisation en Allemagne pour pouvoir vieillir dans son quartier (même en cas de démence)*, Hélène Leenhardt, Fondation Nationale de Gérontologie -Gérontologie et société, 2011/1 - n°136.

pour les personnes âgées dépendantes et pour les jeunes retraités, selon le Conseil économique, social et environnemental³⁶, « *l'existence d'une génération de jeunes retraités actifs est encore peu prise en compte* ».

Les politiques locales abordent également le vieillissement par une approche « classique » tournée vers les personnes âgées les plus fragiles : mise en place de services (portage de repas ou de livres à domicile, services de télé alarme, parfois petits dépannages) ou de transports spécifiques ; aides financières facultatives ; actions de lutte contre l'isolement par une offre de clubs ou de restaurants du troisième âge ou encore de sorties ; visites à domicile des personnes âgées depuis que la loi du 7 août 2004, promulguée après la canicule, a donné aux maires une responsabilité particulière dans le domaine de la veille et de l'alerte en matière de risques sanitaires pour les personnes âgées ou handicapées³⁷.

1.2.2.2. Développer de nouvelles politiques qui valorisent le rôle des seniors

Le traitement « solidaire » et communautaire de la dépendance dépend du soin qui aura été pris à construire des espaces, des lieux et des liens favorisant l'intégration des personnes âgées, dépendantes ou non. La place dans la cité des jeunes retraités, mieux investie non seulement en termes de services offerts mais également en termes d'utilisation de leurs compétences, permettra de mieux penser ultérieurement celle des personnes âgées en perte d'autonomie : la mixité générationnelle de tous les âges de la vie favorisera un autre regard sur les personnes âgées dépendantes, incluses comme les autres dans des communautés solidaires.

Cette position dans la cité permettrait en outre de ne plus opposer les générations, notamment autour des questions des transferts financiers : si les plus de 60 ans reçoivent un certain nombre d'aides, ils en apportent également à leurs enfants et petits enfants et parfois même à leurs parents plus âgés. Les personnes âgées sont intégrées à un système général d'aides publiques et familiales où chacun contribue et reçoit de la part des autres.

Le plan national bien vieillir (2007-2009) a tenté de mettre en application ces principes. Son 7^{ème} axe « développer les solidarités au niveau local » reprenant le concept de l'OMS des villes amies des aînés propose la délivrance d'un label « Bien vieillir-vivre ensemble » aux communes qui s'engagent à encourager le vieillissement actif sur la base des critères identiques à ceux de l'OMS. La procédure lancée en 2009, a abouti, en février 2010, à labelliser trente-quatre villes (70 en 2011) qui s'étaient portées candidates.

³⁶ *Seniors et cités*, Rapport du CESE- 2009,

³⁷ Les maires doivent tenir un registre nominatif des personnes âgées de plus de 65 ans et handicapées, vivant à domicile et volontaires pour figurer sur le registre, est tenu par le maire et destiné à permettre l'intervention ciblée des services sanitaires et sociaux en cas de déclenchement de plans d'alerte sur la canicule.

Au delà de la récente évaluation du Haut conseil en santé publique³⁸, les axes stratégiques du plan « bien vieillir » devraient être renforcés, notamment ceux qui mettent l'accent sur la valorisation de la compétence des seniors pour des actions intergénérationnelles locales pérennes. D'autre part une association plus forte des municipalités et des ministères dont celui du logement devrait être recherchée.

Les échelons départementaux, nationaux et régionaux devraient se situer en « valorisateurs » des actions locales exemplaires grâce à une diffusion très large (INPES, sites des ministères du logement et de la cohésion sociale, CNSA mais aussi maires de France), à des échanges entre les acteurs (associations des maires de France au niveau départemental) et à la valorisation des bonnes pratiques.

1.2.3. Les « gérontechnologies » ou les erreurs de représentation de la vieillesse³⁹

Depuis 2000, de nombreux rapports ou débats publics ont porté sur les apports et les développements des technologies destinées aux personnes âgées⁴⁰, désignées sous le terme de gérontechnologies⁴¹ par « croisement » sémantique entre « gérontologie » et « technologie ». Si la question est donc largement documentée, le développement de ces technologies est encore modeste et peu probant.

1.2.3.1. Définitions et essai de typologie

Les gérontechnologies regroupent des outils technologiques qui peuvent jouer un rôle dans les soins, le soutien à l'autonomie ou le développement du lien social des personnes âgées à domicile ou en établissement. Elles font partie d'un ensemble plus vaste, celui des technologies de l'information et de la communication, qui intègrent notamment les technologies au service de la santé (transmission de paramètres physiologiques ou physiques du patient ou de son environnement, télésurveillance de la santé) et concernent non seulement les personnes âgées ou handicapées mais aussi les malades.

Le groupe s'en est tenu à l'examen des technologies :

- au service du « mieux vivre » à domicile, en général intégrées au

³⁸ Haut Conseil de la santé publique, *Évaluation du Plan national Bien vieillir 2007-2009*, Rapport final, 2010.

³⁹ Voir annexe 4-Fiche 5.

⁴⁰ « *Mission gérontologie numérique* » – Professeur Albert Claude Benahamou – décembre 2003 ; « *L'innovation technologique au service du maintien à domicile des personnes âgées* », Rapport de la mission « Personnes âgées » commandité par le Conseil Général de l'Isère et la Ville de Grenoble, présenté par Jean GIARD, novembre 2005 ; Rapport de Vincent Rialle (2007), « *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille* » ; ALCIMED (2007) « *Étude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie* », étude effectuée à la demande de l'Agence nationale de la recherche et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ; Picard R. et Souzy J.-P. (2007), « *Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie* », Conseil général des Technologies de l'information, Paris ; Lasbordes P. (2009), « *Enjeux des TIC pour l'aide à l'autonomie des patients et des citoyens en perte d'autonomie sur leurs lieux de vie* » - Conseil général des Technologies de l'information ; note du conseil d'analyse stratégique de décembre 2009 ; « *Vivre chez soi* » – Alain Franco- Juin 2010.

⁴¹ Le terme venu de l'Europe du Nord a été popularisé par Alain franco, Michel Frossard et Gérard Cornet.

logement, visant à sécuriser le lieu de vie (chemin lumineux automatique ; détecteurs de chute) ou à le gérer (domotique permettant à une personne de commander à distance les équipements électriques, la climatisation ou la sécurité du domicile) ;

- de compensation de la perte d'autonomie : aides mémoires vocales ; aides à la communication (repérage et guidage pour handicap visuel ; audio prothèses), à la stimulation des capacités cognitives (programmes d'entraînement de la mémoire), à la mobilité (déambulateurs intelligents), à la sécurisation des parcours (bracelets de géo localisation, télé alarme) ;

- permettant une meilleure gestion des intervenants à domicile (gestion des agendas, des présences ou des paiements des intervenants à domicile) grâce à l'utilisation de systèmes interopérables et qui s'adressent davantage aux financeurs (conseils généraux) ou aux opérateurs des actions (services à domicile).

Ces technologies qui ne sont pas des dispositifs médicaux ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie⁴² mais peuvent en revanche être financés par les caisses vieillesse et les mutuelles/assurances mais aussi par les départements au titre de l'APA lorsqu'ils apparaissent nécessaires (télé alarme par exemple). De fait, l'APA est faiblement mobilisée pour ces technologies, à l'exception de la téléalarme, soit parce que les besoins ne sont pas identifiés soit parce que le plan d'aide est saturé par l'aide humaine ou l'aide technique elle-même.

Tableau 7 : Répartition des aides et part de la saturation des plans d'aide (en %)

	Part de bénéficiaires de l'APA à domicile ayant un plan d'aide saturé	Répartition parmi les bénéficiaires
Aides technique et humaine	21	30
Aide humaine uniquement	28	67
Aide technique uniquement	43	3
Ensemble	26	100

Lecture • 21 % des bénéficiaires pour lesquels l'APA sert à financer à la fois des aides technique et humaine ont un plan d'aide saturé.
Champ • 17 départements métropolitains, données non pondérées, bénéficiaires de l'APA à domicile au 31 décembre 2007.
Sources • Données individuelles 2006-2007, DREES.

1.2.3.2. Les conditions du développement

Les nombreux rapports et recherches sur ce sujet sont assez convergents. Deux difficultés handicapent le développement des « gérontechnologies » : celle de leur utilité et de leur usage et celle de leur validation et de leur référencement.

- **Utilité et usage des nouvelles technologies**

Le problème du développement des nouvelles technologies n'est pas celui des produits eux-mêmes : selon les mots d'un connaisseur, « *tout existe déjà sur étagère* ». Il est d'abord celui de la rencontre de ces produits avec le besoin ou l'intérêt de leur usage par les personnes elles-mêmes.

⁴² Les dispositifs médicaux sont pris en charge par l'assurance maladie, après inscription sur la liste des produits et prestations (LPP) et évaluation de leur utilité par la Haute autorité de santé (HAS).

La reconnaissance d'un besoin spécifique et l'appropriation des objets techniques n'intervient pour chacun qu'au terme d'un parcours de vie et d'événements qui en démontre l'utilité⁴³. Ainsi, la décision de porter un médaillon de téléassistance est-elle associée à l'expérience de chutes dont les personnes ont déjà été victimes alors qu'elles n'étaient pas abonnées. La difficulté d'anticiper le port d'un médaillon « stigmatisant » et de reconnaître sa propre vulnérabilité expliquerait les non recours à ce dispositif.

Le refus de stigmatisation explique d'autre part l'échec des produits comportant des technologies « simplifiées » qui signent un vieillissement refusé, alors même qu'est recherchée une facilité d'usage pour des personnes dont les capacités physiques ou intellectuelles peuvent être affaiblies. En quelque sorte, les différences de représentations de la vieillesse entre les producteurs et les usagers conduisent à des faux sens en matière de conception de produits. Il est ainsi clairement exprimé par les personnes âgées et leur famille une préférence pour des produits de diffusion commune, sans spécificité : c'est ce que recouvre le concept de « design for all » (conception universelle), bien développé par les entreprises japonaises.

Au total, les besoins exprimés actuellement par les personnes âgées sont tournés vers la sécurité et le renforcement des liens sociaux (et non vers la substitution de la technologie à la présence humaine). L'arrivée des nouveaux seniors, plus familiers des nouvelles technologies peut, à terme, changer la donne.

- **Evaluation, validation, référencement et information**

Les technologies « individuelles » pour l'autonomie des personnes âgées revêtent pour la plupart un caractère « expérimental » et l'évaluation de ces technologies (bon fonctionnement, intérêt et utilité, fiabilité) fait gravement défaut tant pour les personnes que pour les financeurs (assurances, conseils généraux, caisses de retraite). Le nombre important de projets émergents et foisonnants, parfois financés par les pouvoirs publics, est en soi un facteur de confusion, aggravé par l'absence de référencement officiel « labellisant » les différentes technologies.

L'évaluation de ces technologies, établie sur une méthodologie incontestable, et leur validation, largement diffusée grâce à une banque de données, permettraient d'avoir une visibilité sur certains produits émergents ou installés.

C'est dans ce cadre que le centre de référence de santé à domicile et autonomie (CRNSDA) a été installé par le ministère de l'économie des finances et de l'industrie en 2009 et devrait rejoindre, grâce à un financement de la CNSA, les 4 autres centres d'expertise nationaux, décidés par cette caisse⁴⁴. Sa mise en place, plus longue que prévue, devrait se concrétiser au deuxième semestre 2011.

⁴³ *La téléassistance pour le maintien à domicile : comment dépasser une logique d'offre technologique et construire des usages pertinents*. Rapport de recherche à la demande de la CNSA – Janvier 2010- Florence Charue-Duboc, Laure Amar, Nathalie Raulet-Croset (PREG-CRG Ecole polytechniques-CNRS) AnneFrance Kogan (Ecole des mines de Nantes).

⁴⁴ Ces centres doivent être : - des centres de ressources pour collecter, valider et normaliser une information exhaustive sur sa thématique. Cette information disponible sera diffusée à l'ensemble des acteurs (professionnels et usagers), ce qui n'est pas le cas actuellement, les expérimentations

Il est attendu de ce centre des évaluations de produits, utilisant des critères comme l'utilité, la simplicité de l'usage, l'éthique, la disponibilité de services d'installation et de maintenance des produits, la formation des personnels professionnels ou des aidants familiaux qui pourraient être appelés à les utiliser, le rapport coût/bénéfice.

L'évaluation et le référencement des gérontechnologies ainsi que l'accessibilité à l'information est une condition indispensable du développement et du financement de ces produits, compte tenu de l'absence de transparence et de la complexité de ce nouveau marché. Le fonctionnement opérationnel du CRNSDA sur ce point est donc urgent.

1.3. *Changer le regard sur la vieillesse pour permettre un exercice vivant des droits des personnes âgées*⁴⁵

Dans les représentations sociales, l'assimilation de la vieillesse à la dépendance conduit à une autre égalité erronée : celle de la perte d'autonomie et de la faculté de décider pour soi. La première n'implique pas la deuxième. Pourtant, il est significatif que la charte des personnes âgées insiste sur la liberté de choisir, comme si les « vieux » étaient aujourd'hui privés d'un droit reconnu à tous, droit qu'une déclaration solennelle était susceptible de leur rendre.

1.3.1. *Eclairer la liberté de choisir*

Pour permettre aux personnes âgées (mais aussi à tous les citoyens) de faire valoir cette liberté en toute circonstance, des dispositifs permettant d'exprimer leur volonté par anticipation ou de déléguer pour l'avenir ce pouvoir de décision à un tiers ont été récemment mis en place : mandat de protection future, désignation d'une personne de confiance, directives anticipées.

Ces dispositifs sont trop peu connus : il conviendrait d'en assurer une plus large information.

Dans certaines situations, la liberté de choisir rencontre en pratique des obstacles.

Tout d'abord, l'existence de zones grises où la capacité de décision de la personne peut être mise en cause ou s'exprimer de manière non verbale constitue une première difficulté. Le second obstacle tient à la nécessité d'articuler la liberté individuelle de la personne âgée de décider avec les possibilités de l'entourage : l'entrée en établissement illustre parfois ces tensions entre le choix de la personne âgée et celui de ses proches. Enfin, de façon plus générale, le risque individuel assumé par la personne âgée (refus de soins par exemple) peut entrer en contradiction avec les principes éthiques portés par la collectivité ou avoir des conséquences dommageables pour elle.

développées par les pouvoirs publics (Etat, CNSA, conseils généraux) étant encore trop peu connues ; - des centres d'essai pour mettre à disposition du matériel et former les professionnels du handicap intéressés à l'utilisation de certaines aides sophistiquées ; - des centres de veille technologique pour un suivi de l'évolution des produits ; - des centres de recherche et d'innovation pour favoriser l'expression des besoins des utilisateurs dans les programmes de recherche et fédérer les compétences autour d'un projet de conception et/ou de développement et/ou d'industrialisation et/ou de distribution d'une aide technique.

⁴⁵ Voir Annexe 4. Fiches 6 et 7.

Lorsque les principes de l'éthique individuelle (celle de la personne) ont des conséquences sur un groupe (famille ou équipe des professionnels en cas de refus de soins par exemple), seuls des processus de décision collégiale ou « médiatisée » permettent de « gérer » au mieux ces conflits d'intérêts dans la dynamique d'une éthique « conséquentialiste ».

Dans cette perspective, il serait opportun d'offrir des solutions de médiation en établissement comme à domicile, organisées par le département, permettant de résoudre les conflits de choix entre la personne âgée et son entourage. La fonction de médiation pourrait être intégrée plus largement dans des espaces de réflexion éthique ouverts aux personnels de l'aide à domicile et aux familles au sein d'espaces « éthiques » départementaux.

Par ailleurs, dans les établissements médico-sociaux ou les services de soins à domicile, des procédures collégiales devraient être mises en place pour toutes les situations où la liberté de choisir de la personne n'est pas intégralement respectée en raison d'autres contraintes. Ces procédures devraient faire partie d'un référentiel de certification établi par l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) qui servirait de base aux évaluations auxquelles sont soumis l'ensemble des établissements médico-sociaux.

1.3.2. Mieux accompagner les fins de vie

Les difficultés de l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées renvoient brutalement à l'image négative du vieillissement.

1.3.2.1. « Bien mourir » en France ?

Les décès des personnes âgées de plus de 65 ans représentent plus de 79% des décès enregistrés chaque année en France⁴⁶, ce qui est logique.

Pour les personnes âgées, la fin de vie pose la question du sens de la vie passée et de sa mise en perspective. *« La fin de vie peut être vécue comme une perte mais aussi comme un accomplissement et la fin attendue d'un parcours surtout si la personne sait s'approprier sa mort »*⁴⁷.

Pour autant, la représentation sociale de la vieillesse n'est pas forcément en cohérence avec cette vision humaniste. Au grand âge, le sentiment de perte de dignité, lié à celui de ne plus pouvoir agir, faire, construire, être « utile », renvoie en miroir à la représentation négative que la société française a des personnes âgées.

Cette « délégitimation », mêlée au sentiment de la solitude, est à mettre en rapport avec les dépressions et le taux de suicide des personnes de plus de 65 ans : il est 1,5 fois plus important dans la tranche d'âge des 65-74 ans que dans la population générale et 2,5 fois plus important parmi les plus de 85 ans.

⁴⁶ Les statistiques des décès sont collectées à partir des certificats de décès dont la partie anonymisée est envoyée à l'INSERM.

⁴⁷ Bernard Ennuyer.

En outre, « l'épaisseur » ou la durée de la vie passée (le fait d'avoir eu une vie bien remplie, d'avoir fait son temps, que la mort soit dans l'ordre des choses) ne rend pas la fin de vie plus facile ni plus acceptable : la « légitimité » de mourir à un âge avancé ne signifie pas la facilité de mourir et encore moins d'accepter sa mort. Cela n'enlève pas le désir de vie qui peut parfois cohabiter avec le besoin d'en finir avec une vie qui aurait perdu de son sens.

Cette ambivalence rend d'autant plus complexe tant l'accompagnement à la mort par les professionnels et les proches que l'interprétation de la volonté de la personne que la loi du 4 mars 2002 a mis au centre des pratiques soignantes. L'« injonction d'autonomie » qui conduit à demander à la personne ce qu'elle veut alors même qu'elle peut être l'objet de contradictions, exige de la part des professionnels une « clinique de la lenteur » ainsi qu'une écoute particulière.

1.3.2.2. En établissement, la question de la fin de vie est difficilement abordée et trop peu prise en charge

Comme l'ensemble de la population, les personnes âgées meurent principalement en établissement hospitalier, puis à domicile. La part des décès en maison de retraite est encore assez faible (7,4%) pour les 65-84 ans. En revanche, au-delà de 85 ans, la part des personnes décédant en EHPA augmente fortement en raison de l'âge d'entrée dans ces établissements (plus de 20% des décès de cette tranche d'âge).

L'approche de la fin de vie par les établissements médico-sociaux se heurte à plusieurs spécificités qui peuvent expliquer les difficultés de reconnaître l'accompagnement de la fin de vie comme un élément « constructeur » des projets d'établissement. Tout d'abord, la durée de confrontation à la mort pour les personnes âgées peut être beaucoup plus longue que pour les générations plus jeunes. Quand commence la fin de vie pour une personne très âgée ? La notion de fin de vie, pourtant évoquée dans le Code de la santé publique (par exemple, article R. 1112-68) revêt des contours flous et il peut être malaisé de distinguer la fin de vie « pathologique » de la fin de vie « naturelle » pour les personnes âgées. D'autre part, la prise en compte de la fin de vie dans les établissements médico-sociaux entre en « conflit » avec les finalités de ces établissements qui tiennent à se définir comme des lieux de vie et non comme des mouiroirs : la nécessité d'élaborer des projets de vie pour les résidents nourrit cette réticence à prendre en compte l'imminence de la mort.

Ainsi, les établissements médico-sociaux envisagent rarement et explicitement le projet de fin de vie de leurs résidents. Les pratiques relatées par l'enquête du CREDOC, menée à la demande de la DREES avec le concours du comité national de soins palliatifs en 2007 sur 37 établissements pour personnes âgées et handicapées⁴⁸, renvoient à la difficulté de « penser » la mort dans ces structures : les pratiques d'accompagnement sont peu formalisées, le devenir des corps des personnes décédées est entièrement pris en charge par les familles et l'aide proposée aux soignants (groupes de parole, psychologues) n'est pas systématique. La réticence à considérer l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées

⁴⁸ *Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France*, Dossiers solidarité-santé, DREES, N°8, 2008.

comme partie intégrante de la prise en charge par les établissements explique les transferts manifestement assez fréquents des résidents vers l'hôpital lors de la phase terminale de leur fin de vie ou encore les difficultés des professionnels médico-sociaux à s'approprier la culture et la pratique des soins palliatifs.

Les établissements médico-sociaux devraient formaliser un projet d'accompagnement des personnes en fin de vie en s'appuyant éventuellement sur les équipes mobiles de soins palliatifs qui font actuellement l'objet d'un programme de développement 2008-2012 ; cette dimension devrait être intégrée dans leur référentiel de certification.

2. RENFORCER LA PREVENTION ET L'ADAPTATION DES LOGEMENTS POUR PERMETTRE AUX PERSONNES AGEES DE CHOISIR LEUR VIE

L'accompagnement du vieillissement de la population impose de concevoir des politiques du bien vieillir dont l'objectif est de permettre aux personnes âgées de choisir leur mode de vie le plus longtemps possible. La prévention, parce qu'elle limite ou retarde la perte d'autonomie est naturellement un élément déterminant de ces politiques. L'adaptation des logements participe de la même logique.

2.1. *La prévention est au cœur des politiques du bien vieillir*⁴⁹

2.1.1. Diversité et fragmentation des actions et des acteurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

2.1.1.1. Les facteurs de la perte d'autonomie des personnes âgées

Comme le handicap, la perte d'autonomie des personnes âgées, dont l'origine est imputable à une déficience ou à une poly pathologie, s'inscrit dans une dynamique entre la personne et son environnement humain et matériel qui peut accroître ou au contraire réduire/compenser les incapacités. La prévention de la perte d'autonomie est donc médicale et/ou sociale voire « environnementale »⁵⁰. Dans tous les cas, elle nécessite que soit envisagée l'interaction entre ces différentes dimensions.

- **Pathologies et perte d'autonomie des personnes âgées**

La perte d'autonomie (limitation des capacités à effectuer les activités de la vie quotidienne due à des limitations fonctionnelles) peut apparaître après un accident aigu dont la personne ne récupère pas totalement (accident vasculaire cérébral – AVC- par exemple, chute) ou faire partie d'un processus progressif dans l'évolution

⁴⁹ Voir annexe 4 – Fiches 8, 9 et 10.

⁵⁰ Les modèles écologiques de promotion de la santé ont développé des nouvelles méthodes d'analyse permettant l'étude des effets de l'environnement, social ou résidentiel, sur les comportements en santé. Ainsi l'étude VoisiNusage menée à partir de 2003 au Québec sur 1783 personnes âgées montre que la participation sociale, favorisée par un accès aux ressources du quartier et un environnement résidentiel adapté, ainsi que l'adoption ou le maintien d'un mode de vie actif sont des déterminants clés de la santé. In « *La santé de l'homme* », INPES, n° 411, Janvier-Février 2011.

d'une maladie chronique (maladie d'Alzheimer, de Parkinson, troubles auditifs et de la vision).

La prévalence de certaines maladies augmentant avec l'âge⁵¹ (démences, cancers, diabète, ostéoporose, troubles cardiovasculaires, maladies neurologiques), le lien existe entre pathologies, perte d'autonomie et vieillissement, même si les chances de récupérer ou de limiter les conséquences des déficiences dépendent à la fois de leur sévérité mais aussi de la capacité à mobiliser des ressources (humaines, techniques) pour les compenser. Il n'existe cependant pas actuellement d'analyse⁵², par origine de pathologie et par tranche d'âge des causes de la perte d'autonomie des personnes âgées ni à un instant donné, ni a fortiori dans la durée (étude de cohorte).

- **Fragilités/vulnérabilités médicales et sociales**

Les pathologies ne sont pas à elles seules des facteurs explicatifs de la dépendance. Le concept de fragilité (« frailty ou frail elderly ») utilisé en gériatrie identifie des caractéristiques médicales chez des personnes âgées qui les exposent à un risque élevé d'entrée en dépendance : perte de poids ; diminution de la force physique ; faible endurance ; lenteur ; faible niveau d'activité ou détérioration cognitive. Selon les études internationales, la « fragilité » toucherait 15 à 20% des personnes de plus de 65 ans à domicile⁵³, ce qui en fait un élément majeur à prendre en compte dans les politiques de prévention.

Si la fragilité est bien une notion médicale, elle est souvent renforcée par une vulnérabilité sociale (isolement, pauvreté) ou liée à un moment de crise (décès du conjoint, par exemple) : l'entrée en dépendance est liée à des facteurs sociaux et environnementaux qui « potentialisent » en quelque sorte les risques médicaux.

Finalement, la perte d'autonomie observée parfois avec l'avancée en âge dépend, certes, de la gravité des pathologies ou des accidents, des caractéristiques physiologiques et psychologiques de chaque personne (donc des capacités individuelles de « récupération ») mais aussi des compensations ou des soutiens de l'environnement : entourage, intégration sociale, aides techniques ou encore adaptation de l'habitat et de l'environnement urbain. Cette approche de la perte d'autonomie, qui est moins un état « absolu » et définitif qu'une situation relative, est celle du handicap : elle s'applique également à la « dépendance » des personnes âgées, même si le terme peut occulter ce contenu.

2.1.1.2. La diversité des actions de prévention

La typologie de l'OMS, distinguant prévention primaire, secondaire et tertiaire fournit le cadre théorique qui permet de comprendre les actions de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées.

Le premier niveau de prévention touche l'ensemble de la population. A ce titre, elle est intégrée aux plans de santé publique généralistes (par exemple plan nutrition-santé ou promotion de l'activité physique) et en constitue une composante. Ainsi, le

⁵¹ Les personnes de plus de 60 ans ont en moyenne 2,5 pathologies.

⁵² La demande d'APA n'est pas actuellement étayée par un certificat médical.

⁵³ Cité par le professeur Yves Rolland, « *La fragilité, le concept bioclinique* », SGOC. Juin 2010.

contrôle de l'hypertension (régime, activité sportive, médicament) qui est un élément de prévention de l'AVC est une action de prévention de la perte d'autonomie. Les AVC représentent la première cause de handicap fonctionnel chez l'adulte (225 000 personnes par an), la deuxième cause de démence, la troisième cause de mortalité et l'une des causes d'hospitalisation en urgence. Selon l'étude Hyvet⁵⁴ réalisée sur 3 845 patients de 80 ans et plus, les bénéfices du traitement de l'hypertension sont très importants : réduction de 30% des accidents vasculaires-cérébraux, réduction de 21% de la mortalité, réduction de 64% des hospitalisations dues à une insuffisance cardiaque.

La prévention secondaire de la perte d'autonomie recouvre les actions de dépistage de certaines pathologies (AVC, cancers, maladies chroniques etc..) : ces actions doivent être ciblées afin de bénéficier aux personnes qui en ont le plus besoin. Cette prévention n'est cependant pas seulement médicale ; elle doit porter sur tous les déterminants de la perte d'autonomie. Elle doit être sociale (lutte contre l'isolement), médico-sociale (atelier de prévention des chutes) et environnementale (gérontechnologies, aménagements des logements).

La prévention tertiaire s'adresse non seulement aux personnes déjà considérées comme étant en perte d'autonomie mais également à celles qui, en certaines circonstances – hospitalisation notamment – connaissent une « incapacité » temporaire. Son objectif est de prévenir les dégradations de l'autonomie ou de permettre la réversibilité des situations. Ainsi, les actions de prévention de la « iatrogénie hospitalière » (escarres, etc.) font partie de ce « bloc » préventif.

L'originalité de la prévention de la perte d'autonomie tient, pour chaque niveau de prévention, à la diversité des domaines potentiellement concernés et donc à la multiplicité des acteurs impliqués, ainsi que le démontre le tableau ci après.

Cette aspect multi dimensionnel rend très difficile voir impossible la constitution d'un « compte » consolidé de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées qui identifie les financements qui lui sont consacrés.

⁵⁴ Etude HYVET, publiée le 31 Mars 2008 dans le *New England Journal of Medicine* et présentée au congrès de l'American College of Cardiology 2008.

Tableau 8 : Typologie des actions et des acteurs de la prévention de la perte d'autonomie*

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>	<p>PNAPS, PNSS</p> <p>Plan Bien vieillir</p> <p>Plans par pathologie</p> <p>Ateliers de prévention des chutes</p> <p>Campagnes d'information</p>	<p>Caisses d'assurance maladie</p> <p>Caisses de Retraite</p> <p>ARS</p> <p>Collectivités locales</p> <p>INPES</p> <p>Mutuelles, IP et assurances</p>	<p>Actions visant à l'inclusion sociale des personnes âgées et de solidarité</p> <p>Développement des activités des séniors, ateliers mémoire etc.</p>	<p>Collectivités locales</p> <p>Caisses de retraite</p> <p>Associations dont associations de bénévoles</p> <p>Mutuelles, IP et assurances</p>	<p>Aménagements des logements et aménagements urbains</p>	<p>Collectivités (communes et intercommunalités)</p> <p>Caisses de retraite ANAH</p> <p>Mutuelles, IP et assurances</p>
<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>	<p>Plans par pathologies</p> <p>Repérage par le médecin traitant</p> <p>Repérage des populations fragiles/vulnérables (observatoire des fragilités, consultations AGIRC-ARRCO)</p> <p>Ateliers de prévention des chutes</p>	<p>Caisses d'assurance maladie</p> <p>ARS</p> <p>Médecins traitants et spécialistes</p> <p>Réseaux gérontologiques Caisses de retraite/caisses d'assurance maladie</p> <p>CCAS et communes</p> <p>Mutuelles, IP et assurances</p>	<p>Développement des activités des séniors, ateliers mémoire etc.</p> <p>Actions visant à l'inclusion sociale des personnes âgées</p>	<p>Collectivités locales</p> <p>Caisses de retraite</p> <p>CCAS</p> <p>Département</p> <p>Associations dont associations de bénévoles</p> <p>Mutuelles, IP et assurances</p>	<p>Aménagements des logements et urbains pour la prévention des chutes</p> <p>Dispositifs médicaux de prévention (semainier par exemple)</p> <p>Gérontotechnologies</p>	<p>Collectivités (communes et intercommunalités)</p> <p>Caisses de retraite ANAH</p> <p>Assurance maladie</p> <p>Mutuelles, IP et assurances</p>
<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>	<p>Plans par pathologies</p> <p>Actions contre l'iatrogénie hospitalière</p> <p>Actions de rééducation</p> <p>Aides au retour à domicile après hospitalisation</p> <p>Ateliers de prévention des chutes</p>	<p>Caisses de retraite/maladie</p> <p>Médecins traitants et spécialistes</p> <p>Hôpitaux, EHPAD, SSR</p> <p>Professionnels paramédicaux</p> <p>Caisses d'assurance maladie</p> <p>ARS</p> <p>Mutuelles, IP et assurances</p>	<p>Développement des activités des séniors, ateliers mémoire etc.</p> <p>Actions visant à l'inclusion sociale des personnes âgées</p>	<p>Collectivités locales</p> <p>Caisses de retraite</p> <p>CCAS</p> <p>Département</p> <p>Associations dont associations de bénévoles</p> <p>Mutuelles, IP et assurances</p>	<p>Aménagement des logements</p> <p>Environnement urbain adapté</p> <p>Dispositifs et biens médicaux</p> <p>Gérontotechnologies</p>	<p>Collectivités en charge de l'urbanisme et de l'habitat</p> <p>Caisses de retraite ANAH</p> <p>Assurance maladie</p> <p>Mutuelles, IP et assurances</p>

* 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.

2.1.1.3. La balkanisation des acteurs au niveau national et régional

La multiplicité des acteurs caractérise au niveau national et local la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées.

L'Etat (ministère de la santé et des solidarités) en est le pilote national : il a l'initiative des plans de santé publique, dispose du réseau des agences régionales de santé (ARS) mais aussi des directions départementales chargées de la cohésion sociale et s'appuie sur des institutions nationales « expertes » :

- Institut national de prévention et d'éducation en santé (INPES), établissement public qui est l'opérateur national des campagnes de prévention générales ou spécifiquement orientées sur le vieillissement en santé ;
- Haut conseil de santé publique (HCSP) qui évalue les actions de santé publique déployées (plan « Bien vieillir », plans par pathologie etc..) ;
- Haute autorité en santé (HAS) qui formule des recommandations destinées aux professionnels de santé ou aux établissements hospitaliers dans le cadre de leur certification ;
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) qui a un rôle assez semblable à celui de la HAS dans la sphère sociale et médico-sociale.

Les ARS sont compétentes pour mettre en œuvre en région les actions de prévention qui déclinent les priorités nationales mais aussi locales dans des schémas régionaux. Elles s'articulent avec les caisses primaires d'assurance maladie mais aussi les départements et les communes dans le cadre de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et de la commission de coordination des politiques publiques de santé. On ne connaît pas actuellement les programmes régionaux qui comportent des axes sur la prévention de la dépendance.

Outre le rôle spécifique de son conseil⁵⁵, la CNSA peut intervenir sur le sujet par le moyen de ses différents leviers : rôle de mise en réseau des acteurs locaux, animation du réseau des ARS dans la programmation de l'offre médico-sociale, en lien avec le programme régional de prévention, politique de soutien aux études et recherches.

La CNAMTS développe auprès des professions de santé et des patients, aujourd'hui en partenariat avec les ARS et avec le réseau des caisses primaires, des campagnes de prévention sur certaines pathologies (diabète, maladies cardio-vasculaires), en innovant sur les modes de rémunération des professions de santé pour développer l'éducation thérapeutique (CAPI). Comme les caisses vieillesse, elle est dotée d'un plan stratégique, contractualisé avec l'Etat (convention d'objectifs et de gestion) qui se décline au niveau régional et départemental.

Les caisses de retraite, compétentes pour intervenir sur les populations en GIR 5 et 6, ont pour objectif de réorienter leur action sociale vers des actions de prévention.

⁵⁵ Rapport du conseil de la CNSA. mars 2011.

Tableau 9 : L'action sociale des caisses de retraite de base en 2010⁵⁶ : budgets et réalisations des actions à destination des personnes âgées (en milliers d'euros)⁵⁷

	CNAV	RSI	MSA °	CNAVPL	CNRACL	TOTAL
Total 2010 budgété	397 940	72 832	56 100	4 710	119 602	661 174
Total 2010 exécuté	337 790	61 168	51 700	4 710	106 008	571 376
<i>% d'exécution</i>	<i>85</i>	<i>84</i>	<i>92</i>	<i>100</i>	<i>89</i>	<i>86</i>
dont dispositif d'évaluation des besoins	18 968					18 968
dont aides ménagères	186 469	32 392	50 410		39 266	308 537
dont aides à l'habitat	14 027	2 644	990		4 740	22 401
dont autres aides au maintien à domicile	31 419	5 615	2 040		256	39 330
dont autres aides individuelles	13 461	10 044	1 880		55 746	81 131
dont établissement d'hébergement	68 768	10 473	2 450		6 000	87 691

° Le détail par type d'action de la MSA s'appuie sur les données de réalisation 2009.

Source : Données communiquées par les différents régimes au groupe de travail.

Si dans toutes les caisses cette réorientation peine à s'imposer et si la part de l'aide à domicile reste très largement majoritaire, plusieurs éléments positifs méritent d'être soulignés :

- les caisses de retraite (CNAV ou MSA, par exemple mais aussi AGIRC-ARRCO) commencent à déployer une ingénierie en matière de prévention : la MSA a, par exemple, mis en place un programme d'activation cérébrale (PAC-EUREKA) en lien avec la fondation nationale de gérontologie ;
- un partenariat CNAV-CNAMTS est en train de créer au niveau local des observatoires des fragilités pour mieux cibler les actions de prévention sur les personnes à risque et leur proposer différentes prestations ; une aide à domicile réactive pour faciliter le retour à domicile des personnes âgées après une hospitalisation (aide de retour à domicile après hospitalisation – ADRH) a également été mise en place ;
- l'AGIRC-ARRCO s'est dotée de centres de prévention médico-psycho-sociale (9 ouverts actuellement) qui pratiquent des bilans individuels ;
- enfin des groupements régionaux associant les trois régimes vieillesse de base (général, indépendants et commerçants, agriculteurs) sont constitués afin de rendre cohérentes et complémentaires leurs interventions sur les territoires et les desservir de manière homogène.

Les mutuelles, les institutions de prévoyance et les assurances, via les sociétés d'assistance notamment, promeuvent des actions de prévention de la perte

⁵⁶ Les cinq régimes mentionnés dans le tableau regroupent 23 843 000 assurés, soit 97% des assurés des régimes de base, hors fonction publique d'Etat (données du GIP info-retraite pour la LFSS 2011).

⁵⁷ Les sommes indiquées ne comprennent pas les diverses contributions versées par les caisses ni les frais de gestion administratives ni les frais qui ne profitent pas directement aux personnes âgées (études et recherches notamment).

d'autonomie tant dans leur dimension médicale (sur l'hypertension ou les troubles auditifs par exemple) que sociale (ateliers mémoire etc.).

Les départements, en charge des personnes classées en GIR 1 à 4, mènent, pour certains, des actions collectives et individuelles de prévention (ateliers mémoire, prévention des chutes, accompagnement du retour à domicile après hospitalisation) mais il est impossible de consolider les informations qui s'y rapportent. Plus de 90% des montants des plans d'action dans le cadre de l'APA consistent en aide humaine à la vie quotidienne: l'action des départements en matière de prévention semble réduite, y compris pour les personnes en GIR 4.

Enfin, les communes et leurs centres d'action sociale (CCAS) sont les acteurs et parfois les opérateurs d'une politique active de prévention des situations de vulnérabilité et d'isolement ; ils peuvent également être impliqués dans la mise en place d'actions collectives de prévention et le cas échéant, jouent un rôle important dans l'orientation des personnes âgées repérées comme nécessitant une prise en charge particulière.

2.1.2. La prévention de la perte d'autonomie exige une nouvelle impulsion

2.1.2.1. Les difficultés de la politique de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

Si tous les acteurs peuvent se prévaloir d'une légitimité dans le domaine de la prévention, ce paysage emporte cependant des critiques.

- L'absence d'axes stratégiques nationaux et de vision globale et transversale condamne à la dispersion une multiplicité d'acteurs de bonne volonté, ainsi que le note le Haut conseil de santé publique⁵⁸ dans son évaluation du plan national « Bien Vieillir 2007-2009 ».
- Le ciblage nécessaire des actions de prévention sur les populations vulnérables et fragiles qui en ont le plus besoin est largement insuffisant ainsi que le soulignent à la fois le conseil de la CNSA et le conseil d'analyse stratégique⁵⁹.
- La fragmentation de l'expertise, y compris des opérateurs (associations..) et la faible professionnalisation de l'ingénierie de prévention handicapent l'efficacité des actions.
- Les carences de l'évaluation rendent sceptiques les financeurs sur le retour sur investissement de ces politiques.
- Plus spécifiquement, selon une étude de l'INPES⁶⁰, les personnes âgées ont des difficultés de réception et d'adhésion aux messages de prévention, en raison des représentations sociales négatives de la vieillesse et de la dépendance.

⁵⁸ *Evaluation du plan national « Bien vieillir »*, HCSP, décembre 2010.

⁵⁹ *Nouvelles approches en santé publique*, Conseil d'analyse stratégique, 2010. L'étude met en lumière les difficultés de passer du message à une action sur le comportement, notamment pour les populations les plus vulnérables (difficultés de modifier les comportements, sous-estimation des risques, stimulation permanente de l'environnement, surestimation de la rationalité des acteurs).

⁶⁰ Résultats d'une étude qualitative auprès de seniors et de personnes âgées en perte d'autonomie, Hélène Bourdessol, Stéphanie Pin, mai 2009.

- Enfin, l'éclatement des prises en charge des personnes âgées entre les départements (personnes en GIR 1 à 4) et les caisses de retraite (GIR 5 et 6) segmente la prévention selon la même « logique » populationnelle.

2.1.2.2. Définir une stratégie nationale de prévention de la perte d'autonomie

Une stratégie de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées serait susceptible de produire des effets probants à condition de la dynamiser et de la structurer.

Cette politique rénovée devrait reposer sur 7 piliers.

1. Une volonté politique interministérielle forte (solidarité, santé, logement, agriculture, sport), compte tenu de la diversité et de la transversalité des actions nécessaires.
2. Un cadre stratégique commun, transversal et global, intégrant les dimensions médicales, médico-sociales et sociales auquel pourrait se référer l'ensemble des acteurs. Cette tâche pourrait être confiée au Haut conseil de santé publique.
3. Des référentiels d'action communs et reconnus.
 - Ainsi, la réflexion sur le contenu et le ciblage des messages d'éducation et de promotion de la santé en direction des seniors, menée actuellement par l'INPES, avec la CNAV devrait plus largement associer d'autres partenaires (caisses de retraite, mutuelles etc.).
 - De même, la HAS devrait établir des recommandations simples sur le repérage de la fragilité pour que les médecins traitants développent cette action lors de leurs consultations.
4. Le ciblage de la prévention sur les populations vulnérables. De ce point de vue, semble prometteur et innovant le partenariat récemment signé entre la CNAMTS et la CNAV pour constituer des observatoires locaux des fragilités croisant les informations médicales des CPAM avec les données sociales détenues par la CNAV (rentes, situations familiales etc.).
5. La sensibilisation des professionnels de santé et sociaux concernés.
 - Pour les médecins et infirmiers, les orientations ministérielles ou régionales des programmes de développement professionnel continu (DPC) devraient intégrer la problématique de la prévention de la perte d'autonomie⁶¹.
 - Pour les personnes intervenant à domicile, le kit de formation pour les aides à domicile, mis au point par l'INPES en 2011 grâce à une convention avec la CNSA et visant à améliorer et renforcer les compétences des aides à domicile pour la protection de l'autonomie des personnes âgées dans les pratiques du quotidien doit être promu, évalué et régulièrement mis à jour.
 - Dans les établissements hospitaliers, des indicateurs d'autonomie des

⁶¹ Une étude publiée dans « The journal of gérontology » en mai 2011 effectuée sur 2 580 patients de 14 médecins généralistes a montré l'efficacité de recommandations identifiant les facteurs de risques de dépendance sur les personnes âgées.

personnes âgées à la sortie des hospitalisations pourraient être ajoutés aux indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (IPAQSS) dans la nouvelle version du référentiel (V4) de la Haute autorité de santé (HAS) permettant la certification des établissements de santé, afin d'attirer l'attention sur la préservation des capacités fonctionnelles des personnes âgées hospitalisées.

6. L'expérimentation de nouvelles formes d'organisation et de prise en charge de la prévention qui devraient être favorisées et évaluées.
 - Ainsi, lorsque sont identifiés une situation de fragilité ou les premiers signes d'une pathologie invalidante, il serait utile que le médecin traitant dispose d'un numéro unique départemental d'alerte afin qu'une prise en charge précoce puisse se mettre en place.
 - Dans le cadre d'un exercice renouvelé de la médecine de premier recours (en partie stimulé par la loi HPST), des structures associant médecins et personnels infirmiers (voire personnels administratifs) avec ou sans partage des tâches seraient à même d'améliorer la coordination faite autour des personnes âgées fragiles ou en perte d'autonomie partielle.
 - Les établissements médico-sociaux dans lesquels vivent 40 % des personnes âgées dépendantes devrait favoriser non seulement l'accès des personnes qu'ils accompagnent aux actions de prévention et de promotion de la santé mais aussi permettre leur diffusion à l'extérieur : certaines ARS proposent dans cet objectif d'expérimenter des modalités de financement innovantes de ces établissements (type MIGAC) pour autoriser des interventions de prévention hors de l'établissement.
7. Le développement de la connaissance, ainsi que l'a souligné le conseil de la CNSA dans son rapport 2011, notamment par des études et recherches afin de mieux comprendre les relations entre les pathologies, les fragilités et la perte d'autonomie et de mieux diriger la prévention. Les programmes de prévention de la perte d'autonomie mis en place par les ARS devraient être diffusés et partagés. Une évaluation renforcée est indispensable pour donner de la crédibilité à ce secteur qui en dispose insuffisamment.

2.1.2.3. Clarifier les responsabilités en matière de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

La nature multidimensionnelle de la perte d'autonomie observée parfois aux âges avancés et donc de sa prévention explique, en partie au moins, la dispersion des acteurs et l'absence de visibilité des actions réalisées, ce qui entraîne, de fait, une perte d'efficacité globale des dispositifs.

Si le pilotage de la prévention au niveau national est du ressort de l'Etat (ministères chargés de la santé et de la cohésion sociale avec l'expertise des établissements publics nationaux et de la CNSA, orientations des COG des caisses d'assurance maladie et vieillesse, orientations pour les ARS fixées par le conseil national de pilotage), la responsabilité est plus diffuse au niveau local, compte tenu de l'action des collectivités territoriales.

Deux hypothèses de clarification du pilotage au niveau local peuvent être avancées, les ARS qui, au terme de la loi, ont en charge la politique de prévention, demeurant compétentes, quel que soit le scénario retenu, sur le versant sanitaire et médico-social du sujet pour élaborer les schémas territoriaux de prévention.

Un premier scénario consisterait à attribuer aux départements, responsables du schéma gérontologique, une compétence de coordination en matière de prévention sociale et médico-sociale de la dépendance, élargissant leurs responsabilités à toutes les populations âgées quelles soient bénéficiaires ou non de l'APA. Dans ce cadre, les crédits consacrés à la prévention par les régimes obligatoires de retraite (CNAV, MSA, RSI) seraient transférés aux départements. La CNSA serait investie d'une fonction d'ingénierie et de pilotage qu'elle n'a actuellement pas.

Les départements auraient à s'articuler avec les ARS, mais aussi avec les communes et les CCAS qui interviennent légitimement sur les mêmes domaines.

Ce scénario présente plusieurs avantages. En premier lieu, il est dans la continuité de la décentralisation qui fait des départements les chefs de file de la politique gérontologique. Ces collectivités seraient en outre stimulées pour développer des actions de prévention par un « intéressement » à leur réussite afin d'éviter des dépenses futures sur l'APA. Enfin, les personnes âgées sollicitant l'APA pourraient dans le cadre des plans d'aide se voir proposer des actions de prévention.

Cette proposition présente cependant des inconvénients importants. Le transfert aux départements des fonds d'action sociale des caisses de retraite risque de se traduire par leur « fongibilité » dans les dépenses générales de l'APA d'autant que, même en transférant la totalité des fonds d'action sociale des caisses de retraite vers les départements, les sommes attribuées à chacun des 100 départements au titre de la prévention seraient faibles (3 millions d'euros par département dans l'hypothèse du transfert de toutes les dépenses d'aide ménagère)⁶², sauf à augmenter ces sommes par un nouvel abondement public. Les départements devraient investir dans l'ingénierie de prévention individuelle ou collective alors que la charge financière de versement de la prestation dépendance et la mobilisation des équipes médico-sociales vont s'alourdir dans l'avenir de façon conséquente. Une telle solution pourrait avoir finalement pour effet de réduire les actions sociales de prévention de la perte d'autonomie qui ne reposeraient alors plus que sur les communes et les CCAS. Enfin, la légitimité du transfert des fonds d'action sociale des caisses de retraite, alimentés par des cotisations sociales, aux départements peut présenter des difficultés de principe⁶³.

Dans un second scénario, les caisses de retraite étendraient leur compétence en matière de prévention sociale et médico-sociale à l'ensemble des personnes âgées quel que soit leur GIR. L'hypothèse conduirait à réorienter fermement l'action sociale des régimes vieillesse de base, majoritairement affectée aujourd'hui à l'aide

⁶² Voir Tableau 9 :

⁶³ Il faut cependant observer qu'au nom du basculement du GIR 4 sur l'APA en 2002 une contribution des caisses de retraite au budget de la CNSA a déjà été mise en place ; en 2010 elle a représenté plus de 59 millions d'euros.

à domicile. Dans la nouvelle configuration, des conventions nationales de la CNAV avec les mutuelles de fonctionnaires ou les petits régimes⁶⁴ (professions libérales, régimes particuliers), permettraient de couvrir l'ensemble des retraités⁶⁵; les groupements de caisses vieillesse au niveau régional seraient systématisés afin d'articuler leur action de prévention sociale avec celle des ARS, à l'instar du modèle de contractualisation mis en place avec les caisses d'assurance maladie en matière de gestion du risque. Les actions de prévention menées par les ARS et les caisses de retraite, déclinées avec les communes et les départements, offriraient ainsi un double aspect sanitaire et social dans des projets territoriaux de prévention portés par les ARS conformément à la loi HPST.

Un tel scénario présente plusieurs avantages, au premier rang desquels la constitution d'une politique de prévention autonome non absorbable par les politiques de prise en charge. La connaissance par les caisses de retraite de leurs pensionnés leur permet de cibler les actions de prévention sur les salariés au moment de la retraite mais aussi sur les retraités en situation de fragilité (décès du conjoint, isolement ou faibles ressources) et de croiser les données de leur fichiers avec ceux de l'assurance maladie. La prévention du vieillissement dans les CARSAT (ex CRAM) pourrait s'articuler efficacement avec les actions de prévention au travail que les caisses régionales mènent au titre de leurs compétences « accidents du travail et maladies professionnelles ». Enfin, le scénario optimise les fonds d'action sociale des caisses de retraite et ne nécessite pas dans le court et moyen terme de financements complémentaires.

Le scénario présente cependant des inconvénients de complexité notamment pour couvrir par des partenariats croisés (conventions au niveau national associant l'ensemble des acteurs) l'ensemble des personnes âgées quel que soit leur régime d'appartenance (professions libérales, régime général, « petits régimes » etc..) mais aussi pour mobiliser ces actions de prévention au bénéfice des personnes au moment des plans d'aide, ce qui nécessite de s'appuyer sur une coordination efficace (Cf. Infra. 3).

2.2. Adapter les logements au vieillissement de la population⁶⁶

2.2.1. Enjeux et difficultés de l'adaptation des logements

2.2.1.1. Des enjeux multiples

L'adaptation des logements des personnes âgées est un levier décisif pour permettre le « bien vieillir ».

Elle fait droit au souhait des personnes âgées de demeurer le plus longtemps possible dans leur logement et dans leur environnement familial, limite leur perte d'autonomie par l'aménagement « aidant » du cadre de vie quotidien et comporte enfin une dimension préventive (prévention des chutes, par exemple).

⁶⁴ Les régimes spéciaux ou les petits régimes sont dépourvus de réseaux.

⁶⁵ La CNRACL devrait prochainement s'appuyer sur l'expertise et le réseau de la CNAV pour mener auprès de ses ressortissants des actions de prévention au titre de son action sociale.

⁶⁶ Voir annexe 4. Fiche 11.

D'un point de vue économique, s'il n'existe pas aujourd'hui d'analyse comparant le coût économique global d'une prise en charge de la perte d'autonomie à domicile et en établissement, en revanche, les différentes études semblent démontrer que le reste à charge supporté par les familles est très inférieur à domicile (essentiellement parce que les aidants familiaux et familiaux assurent une part importante de la prise en charge). La mise en œuvre d'une politique dynamique d'aménagement des logements participerait donc fortement à l'amélioration de la prise en charge de la perte d'autonomie pour les familles.

73 % des ménages retraités sont actuellement propriétaires de leur logement ou accédants à la propriété. Ces propriétés sont en majorité des maisons individuelles : en 2002, 67% des ménages âgés de 65 à 74 ans et 61% de ceux de plus de 75 ans résident en maisons individuelles (respectivement 57% et 52% en 1988). L'aménagement des logements privés constitue un élément déterminant pour mieux accompagner le vieillissement.

2.2.1.2. Des réalisations insuffisantes

L'enquête européenne SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe), conduite tous les deux ans depuis 2004, montre que le taux de logements adaptés est élevé dans les pays d'Europe du Nord, relativement bas en France, en Suisse et en Allemagne, et quasi inexistant en Espagne et en Italie. La proportion des plus de 80 ans bénéficiant d'aménagements spéciaux dans leur résidence est de 45 % aux Pays-Bas, plus de 20 % en Allemagne, au Danemark et en Suède et 18 % seulement en France. Le taux d'aménagement progresse très fortement à partir de 80 ans, ce qui semble montrer que les adaptations sont peu anticipées.

D'après les données de l'enquête HID, on peut estimer que sur le flux annuel des entrants à l'APA (181 000), 45 % auraient déjà fait réaliser un aménagement du logement ou en auraient besoin. Toutefois, pour différents motifs, des besoins identifiés peuvent ne pas être suivis d'une réalisation effective.

Tableau 10 : Nombre de personnes ayant des besoins non satisfaits par GIR (exploitation HID)

	Equipement du logement	Difficultés pour accéder aux pièces du logement	Douche, lavabo adapté
GIR 1,2,3	34 000	130 000	20 000
GIR 4	37 000	61 000	24 000
GIR 5	303 000	355 000	174 000

Source : DREES

A la demande du centre d'analyse stratégique (CAS), l'agence nationale de l'habitat (ANAH) a travaillé à une estimation des besoins d'adaptation dans le parc privé. Selon une première approche réalisée à partir d'une étude de la DREES⁶⁷, 2 millions de ménages auraient besoin, au cours des prochaines années, d'une adaptation de leur logement. Le nombre de ménages se trouvant dans cette situation et éligibles aux aides de l'ANAH (c'est-à-dire les ménages modestes) est estimé à 830 000.

⁶⁷ S. Dos Santos et Y. Makdessi, « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées », Etudes et résultats, n°718, février 2010,

Malgré des besoins clairement identifiés, l'APA est très faiblement mobilisée pour financer ces adaptations. Deux séries de facteurs peuvent expliquer cette faible utilisation.

- Les modalités de versement de l'APA, malgré des aménagements⁶⁸, sont peu adaptées, tant pour les usagers que pour les départements, pour assurer le financement de besoins ponctuels.
- La prestation ne permet pas de s'assurer de la solvabilisation de l'ensemble des besoins, soit parce que ceux-ci ne sont pas identifiés soit parce que le plan d'aide est saturé par l'aide humaine ou l'aide technique elle-même.

Une étude de la DREES⁶⁹ a montré qu'au cours du quatrième trimestre 2004, 92 % du montant des plans d'aide à domicile étaient consacrés à des aides en personnel et 8 % à d'autres aides (dépenses pour les services de téléalarme, l'acquisition d'un fauteuil roulant d'un déambulateur, d'un lève-malade, de matériel à usage unique ou encore, pour la réalisation de petits travaux d'aménagement du logement, le recours à un hébergement temporaire ou à un accueil de jour). Selon la même étude, l'APA n'intervenait que rarement comme solution de financement y compris pour les bénéficiaires ayant réalisé des aménagements dans leur logement.

2.2.1.3. Le cas particulier du logement social

Les 60 ans et plus constituaient 35,2% de l'ensemble des résidences et 26,5% des titulaires d'un bail HLM en France métropolitaine⁷⁰ (10,5% pour les plus de 75 ans) : ils sont donc moins présents dans le parc social que dans l'ensemble des résidences principales. Néanmoins, la part des occupants des logements sociaux de 65 ans est croissante : les plus de 65 ans représentaient 10,7% des occupants des logements sociaux en 2000 et 11,4% en 2006. Cette tendance devrait s'accroître, la part des locataires de plus de 65 ans devant atteindre 31 % en 2035 sous le double effet :

- du vieillissement des locataires en place : parcours résidentiels ascendants grippés ; absence de passage dans le parc privé, absence de parcours d'accession à la propriété ; logements sociaux bien situés ; loyers peu élevés ; droit au maintien dans le parc social ;
- d'une nouvelle demande émanant de personnes âgées modestes ou défavorisées : mobilité de recours vers le locatif social avec l'avancée en âge, notamment dans des petits logements (2 ou 3 pièces), retour vers les centres-ville, dans l'objectif d'un rapprochement des services, des équipements et des commerces : 10,3 % des emménagés récents dans le parc social ont plus de 60 ans et 3,2 % plus de 75 ans. « *L'installation dans le parc social en fin de vie est caractéristique des mobilités de « downsizing » accompagnant le quatrième âge* ». ⁷¹

Pour les bailleurs sociaux, l'adaptation des logements est une condition nécessaire pour stimuler la mobilité résidentielle des personnes âgées et pour ainsi limiter les

⁶⁸ L'article D.232-33 du CASF permet le versement en une seule fois du montant correspondant à 4 mois de prestations.

⁶⁹ *Regards sur l'APA trois ans après sa création*, A. Weber, INSEE, Données sociales, 2006.

⁷⁰ MTETM et Ministère de la Cohésion sociale/DGUHC *Enquête occupation du parc social (OPS) 2006*.

⁷¹ CAS, *Vieillir ensemble plus longtemps*, 2010.

phénomènes de sous-occupation Selon les critères de l'INSEE⁷², on compte 430 000 ménages en situation de sous-occupation accentuée et parmi eux, environ 32% ont entre 50 et 64 ans et 41%, plus de 65 ans⁷³.

De manière générale, les bailleurs sociaux, dans le cadre de leur politique générale de mobilité et de lutte contre la sous-occupation, peuvent mener différentes actions :

- information sur les possibilités d'échange ;
- étude des besoins individuels spécifiques des personnes âgées et des aménagements à mettre en œuvre dans le parc ;
- politique spécifique pour les loyers à la relocation ; en effet les ménages âgés qui occupent souvent leur logement depuis longtemps doivent souvent supporter des loyers plus élevés lors d'une mobilité (même avec réduction du nombre de pièces), notamment dans le neuf ;
- partenariats avec les acteurs locaux de la prise en charge des personnes âgées (dépendantes ou non).

2.2.2. Faire de l'adaptation des logements privés un axe fort de la politique du bien vieillir

Les opérations d'aménagement des logements sont complexes ; elles nécessitent :

- le repérage des besoins ;
- la réalisation d'un diagnostic par un professionnel ;
- la réunion de plusieurs cofinanceurs ;
- des compétences de maîtrise d'œuvre pour le suivi et la réception des travaux ;
- et, tout au long du processus, un accompagnement des personnes âgées afin de surmonter leurs réticences face aux projets d'aménagement.

Aujourd'hui, cette complexité est imparfaitement prise en compte ; c'est un frein au moins aussi important que la question du financement.

2.2.2.1. Organiser l'accompagnement des personnes âgées pour les opérations d'aménagement des logements

La mise en œuvre de l'adaptation des logements doit s'appuyer sur des partenariats organisés entre les différents financeurs récurrents (ANAH, départements, communes, caisses de retraite notamment) afin de faciliter le montage des projets grâce à des règles et des procédures décidées en amont. Ces partenariats doivent identifier sur les territoires des prestataires auxquels auront recours les coordonnateurs/gestionnaires de cas (voir 3^{ème} partie sur cette fonction).

⁷² 2 pièces surnuméraires par rapport à une situation normale définie de la façon suivante : logement qui offre une pièce commune, une chambre à chaque couple, à chaque adulte seul, à chaque enfant, mais où deux enfants de même sexe et de moins de 7 ans occupent la même chambre.

⁷³ Les conséquences de cette sur occupation sont à relativiser : si 28% des logements des logements sociaux des 60-74 ans sont en sous peuplement, 31% des logements des plus de 60 ans sont des studios ou des 2 pièces ; 48% des plus de 80 ans vivent dans des logements de une à deux pièces.

Le repérage des besoins d'aménagement doit être systématisé lors des évaluations par les équipes médicosociales afin, le cas échéant, d'adresser la personne âgée au maître d'ouvrage prestataire désigné, en général des associations du type PACT pour réaliser le diagnostic et l'accompagnement financier et technique des personnes âgées.

2.2.2.2. Mobiliser et augmenter les financements consacrés à l'aménagement des logements

Aujourd'hui l'aménagement des logements peut, à certaines conditions et pour les foyers les plus modestes, être cofinancé par l'ANAH. En 2010, 18 800 logements ont bénéficié de ses aides pour l'adaptation au vieillissement et au handicap pour 58 millions d'euros de subventions versées. Les caisses de retraite de base (pour 22 millions d'euros au moins en 2010, voir Tableau 9 :) et les caisses de retraite complémentaires ainsi que les mutuelles ou les assurances financent également de telles opérations.

Les collectivités locales, départements, communes ou intercommunalités sont également susceptibles de participer au financement de certains aménagements dans le cadre de programmes spécifiques (programmes d'intérêt général - PIG - par exemple). Enfin, dans le cadre de l'APA des financements sont possibles mais ils sont assez rares (voir ci-dessus).

Un objectif d'adaptation de 400 000 logements en 10 ans représenterait pour l'ANAH (qui finance les travaux à 50% avec un plafond de 20 000€) un besoin de financement sur 10 ans de 2 milliards et de 170 millions pour les prestations d'aide à maîtrise d'ouvrage (soit respectivement 200 millions et 17 millions par an)⁷⁴.

Pour développer une politique ambitieuse d'aménagement des logements, les enveloppes financières accordées à l'ANAH devront être augmentées.

Des financements complémentaires spécifiques devront être identifiés pour intervenir en complément des aides de l'ANAH.

Outre ces financements il serait nécessaire d'optimiser les dispositifs existants :

- en permettant que le crédit d'impôt pour les aménagements des logements aujourd'hui ouvert au seul propriétaire du logement soit ouvert aux membres de la famille qui prendraient en charge les travaux pour le compte de leur parent âgé aux revenus modestes; cette réforme permettrait de mieux prendre en considération la dimension intergénérationnelle du soutien à l'autonomie des personnes âgées ;
- en assouplissant les règles de calcul pour les aides de l'ANAH (cumul de tous les revus des occupants) afin que les personnes âgées cohabitant avec des membres de leur famille ne soient pas pénalisées.

A la question du financement s'ajoute celle des avances de trésorerie : aujourd'hui il s'agit d'un des principaux freins à la réalisation d'aménagements par les personnes âgées. Si la CNAV verse 60% de sa subvention au moment de l'engagement des

⁷⁴ Ces évaluations ont été réalisées en croisant les résultats de l'enquête HID et les montants d'aide de l'ANAH pour tenir compte des différences d'intensité des besoins.

travaux et si certains départements ont développé une ingénierie complexe pour prendre en charge la trésorerie de l'opération⁷⁵, dans la plupart des cas, la personne retraitée doit faire l'avance de la subvention en honorant les factures présentées par les entreprises réalisatrices. Dans le cadre de l'APA, les modalités de versement de la prestation (au mieux 4 versements en une fois) rendent extrêmement difficile la prise en charge financière des travaux par les bénéficiaires.

Un système d'avances piloté par l'ANAH devrait permettre de remédier à cette difficulté.

2.2.2.3. Améliorer l'efficacité de la politique d'aide à l'amélioration des logements des personnes âgées

En contrepartie de l'augmentation de l'effort public en faveur de l'aménagement des logements, une évaluation rigoureuse de cette politique mesurant ses effets notamment en matière de prévention et de maintien à domicile devrait être mise en place.

Dans le cadre de la répartition actuelle des compétences en matière d'aide à l'aménagement des logements des personnes âgées, il serait souhaitable d'infléchir les dispositifs de financements complémentaires à ceux de l'ANAH, qu'ils relèvent des départements ou des caisses de retraite.

- Identifier une prestation spécifique dans les départements pour le financement de l'adaptation des logements

Une enveloppe de financement spécifique, distincte de l'APA, pourrait être accordée aux départements pour intervenir en complément de l'ANAH pour les GIR 1 à 4. Compte-tenu de la faiblesse des sommes aujourd'hui consacrées à l'aménagement des logements au sein de l'APA, une telle enveloppe ne pourrait être prélevée sur celle de l'APA. Il s'agirait de mettre en place une prestation spécifique pour l'aménagement des logements cumulable avec l'APA (désormais limitée aux aides humaines et techniques) dont les conditions de ressources devraient être bien articulées avec celles mises en place par les caisses vieillesse et l'ANAH. Les départements devraient développer des démarches partenariales avec notamment l'ANAH et prévoir la rémunération de « prestataires » pour accompagner les personnes âgées, ce que d'ailleurs certains font déjà. Ils devraient se coordonner également avec les caisses de retraite (centre de ressources identifiés et communs de préférence). Au-delà, le rapprochement avec les collectivités locales (communes et intercommunalités qui peuvent engager des PIG sur le sujet) est nécessaire.

- Affecter de manière volontariste une plus grande partie des fonds d'action sociale des caisses de retraite de base (MSA, RSI, CNAV) vers le financement du logement des personnes âgées en GIR 5 et 6 dans le cadre des budgets actuels et développer comme en matière de prévention les partenariats conventionnels entre les petits régimes et la CNAV.

⁷⁵ Exemple du Bas-Rhin mentionné par le rapport « *Bien Vieillir à domicile - Enjeux d'habitat, enjeux de territoires* » déjà cité.

2.2.2.4. Envisager une réorganisation plus importante des dispositifs de financement de l'adaptation des logements

Un scénario de simplification d'organisation plus radical peut conduire à envisager de transférer aux caisses de retraite le financement de l'ensemble des aides d'aménagement des logements des personnes âgées quel que soit leur GIR.

Dès lors que le besoin d'aménagement des logements n'est pas propre à la dépendance, mais est susceptible de bénéficier à l'ensemble de la population âgée qu'elle soit prise en charge par l'APA ou non, la légitimité des caisses de retraite à piloter ces opérations et à assurer le financement sur leurs dépenses d'action sociale est indiscutable, d'autant qu'elles ont développé une expertise certaine en la matière. Cela mettrait fin à la séparation entre GIR 5 et 6 d'un côté et GIR 1 à 4 de l'autre dans un domaine où celle-ci n'a aucune justification.

Néanmoins, ce scénario présente l'inconvénient de priver les départements d'un levier de prise en charge de la dépendance. Il nécessiterait des aménagements spécifiques (conventions financières et d'intervention) pour couvrir l'ensemble des personnes âgées quelque soit leur régime d'appartenance (fonctionnaires, petits régimes..). Un tel transfert de charge s'il n'était pas accompagné d'un transfert d'enveloppe aurait pour effet de réorienter assez fortement l'utilisation des fonds d'action sociale des caisses. Enfin, les caisses de retraite devront s'articuler avec les communes ou les intercommunalités et ne peuvent prétendre être un acteur unique.

3. ORGANISER LES REPONSES AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE AGEE EN PERTE D'AUTONOMIE ET DES AIDANTS

3.1. *Des outils pour mieux comprendre et mieux prendre en charge la perte d'autonomie*

3.1.1. **AGGIR et GIR : comprendre la boîte noire du GIR 4**

Conçue au début des années 90, la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, et Groupes iso ressources) a été généralisée au plan national en 1997 lors de la création de la prestation spécifique dépendance (PSD) et confirmée en 2001 comme instrument de référence à l'occasion de la transformation de la PSD en allocation personnalisée d'autonomie (APA). Elle est aujourd'hui devenue un instrument partagé par l'ensemble des acteurs institutionnels du champ de la dépendance (départements, caisses de retraite). D'importants efforts de formation ont été réalisés pour améliorer la maîtrise de l'outil par les acteurs.

La grille AGGIR a deux fonctions:

- l'évaluation du degré de dépendance ou d'autonomie des personnes âgées dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne ;
- l'éligibilité à l'APA par la traduction, au moyen d'un algorithme, de certains items de la grille en un indicateur de groupe iso ressources (GIR) : la cotation

des niveaux 1 à 4 de la perte d'autonomie ouvre droit à la prestation, celle de 5 à 6 l'exclue.

Enfin, AGGIR par l'évaluation des capacités ou des incapacités des personnes âgées identifie leurs « besoins » et devrait permettre, en théorie du moins, de construire les plans d'aide qui déclinent concrètement auprès des personnes la prestation accordée. Il convient en effet de bien distinguer l'outil AGGIR lui-même de l'utilisation que l'on en fait.

3.1.1.1. La grille AGGIR est un outil d'évaluation de la dépendance assez robuste

L'outil AGGIR a pour premier objectif premier de décrire la capacité (ou l'incapacité) des personnes âgées à effectuer des actes de la vie quotidienne en raison d'un accident, d'une maladie invalidante ou d'une polyopathie. Pour ce faire, elle évalue 17 activités, ou variables. Dix de ces activités sont dites discriminantes (même si seules les huit premières entrent en compte dans le calcul du GIR) :

- 6 se rapportent à la perte d'autonomie physique à travers des activités de la vie quotidienne (AVQ)⁷⁶ ;
- 2 permettent d'appréhender les variables psychiques (cohérence et orientation) ;
- Les deux dernières sont des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ⁷⁷ – se déplacer à l'extérieur, alerter).

Ces dix variables sont complétées par 7 autres AIVQ dite illustratives, étayant l'évaluation par des éléments de contexte nécessaires à l'élaboration du plan d'aide (capacité de faire le ménage, de suivre un traitement médical, d'utiliser les moyens de transports etc..) qui n'entrent pas dans le calcul du GIR.

Pour chaque variable, l'équipe médico-sociale (du département ou désignée par la caisse de retraite pour les GIR 5 et 6) chargée de l'évaluation utilise un système de codage permettant de distinguer la complète autonomie, le besoin d'assistance et l'absence d'autonomie⁷⁸.

La validité d'AGGIR comme instrument de mesure de la dépendance est assez généralement reconnue, concurremment à celle de très nombreux autres instruments utilisés en France ou à l'étranger (échelle de Katz ; méthode RAI-Résident Assessment Instrument ; système de mesure de l'autonomie fonctionnelle - SMAF) dont elle reprend très largement les critères. Il n'en reste pas moins qu'AGGIR est très marqué par une approche purement sanitaire et fonctionnelle de la perte d'autonomie et ne décrit pas l'environnement humain et matériel des personnes.

⁷⁶ Les activités de la vie quotidienne, définies par la grille de Katz sont : se laver entièrement, s'habiller, aller aux toilettes et les utiliser, se déplacer du lit au fauteuil, contrôler ses sphincters, se nourrir.

⁷⁷ Les activités instrumentales ou élémentaires de la vie quotidienne, caractérisées par MP Lawtron, comprennent les activités qu'un individu doit réaliser pour rester à son domicile : utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer ses repas, tenir sa maison, laver son linge, utiliser les moyens de transports, prendre ses médicaments, se servir de l'argent.

⁷⁸ Pour plus de précisions sur le fonctionnement de la grille AGGIR, se reporter à l'annexe 4, fiche 12 *Mesure de la dépendance*.

3.1.1.2. L'assez bonne reproductibilité du Girage confirme la solidité de l'instrument

L'utilisation de la grille AGGIR pour déterminer un GIR, c'est-à-dire un niveau de dépendance a fait l'objet de deux critiques majeures : elle aboutirait à des mesures de la dépendance aléatoires et elle ne prendrait pas assez en considération les déficiences cognitives.

Selon une étude sur la reproductibilité des classements de la grille effectuée dans 5 départements volontaires, effectuée en 2005 à la demande de la direction générale de l'action sociale, la reproductibilité du classement en GIR est moyenne, d'autant meilleure que les professionnels évaluateurs sont des infirmiers (par rapport aux médecins et aux assistants sociaux) et ne présente pas, dans le cadre de cette évaluation, de faille structurelle. En outre, l'étude met en lumière des taux de reproductibilité sur les items cognitifs comparables aux autres. Ces items ne constitueraient donc pas une faiblesse particulière de la grille.

En revanche, la question de la reproductibilité à l'échelle nationale reste posée. Elle est décisive en ce qu'elle détermine l'éligibilité à l'APA. Une étude de la DREES⁷⁹ a essayé de déterminer les facteurs explicatifs des contrastes départementaux en matière de nombre de bénéficiaires de l'APA ; 62% des différences s'expliqueraient par des caractéristiques sociodémographiques, 6% par la politique départementale concernant les personnes âgées mais 32% demeuraient inexpliqués. Par hypothèse, une part de ces écarts inexpliqués pourrait être imputable à des pratiques différentes entre équipes d'évaluation d'un département à l'autre.

Il conviendrait de systématiser des études de reproductibilité périodiques départementales et interdépartementales pour s'assurer que les pratiques sont homogènes.

Pour ce qui concerne les troubles cognitifs, une étude récente effectuée par l'INSERM⁸⁰ « estime à 10% la proportion de personnes qui, non éligibles à l'APA, sont qualifiées par les professionnels de « personnes ayant une détérioration cognitive évidente ». Le réexamen des évaluations se pose très concrètement pour ces personnes. Afin de mieux cerner les difficultés cognitives des personnes âgées, l'introduction d'un certificat médical obligatoire pour la constitution de dossiers de l'APA recommandé par le groupe CNSA-assureurs pourrait être assortie d'une recommandation pour l'utilisation de tests permettant d'identifier les altérations intellectuelles (MMS⁸¹ ou Blessed), d'ailleurs pratiqués par certaines équipes départementales.

⁷⁹ Etudes et Résultats, n°372, janvier 2005, *L'APA : une analyse des disparités départementales en 2003*, F. Jeger, DREES.

⁸⁰ Les données utilisées sont celles qui ont été recueillies par les équipes médico-sociales de cinq conseils généraux (Alpes-Maritimes, Gard, Nord, Puy de Dôme, Yvelines), dans le cadre d'une étude sur la reproductibilité entre investigateurs de la grille AGGIR, effectuée pour le compte de la Direction générale de l'action sociale du Ministère de la Santé et des Solidarités, en 2005. Dans cette enquête, 684 personnes ont été examinées afin d'établir leur GIR, puis un questionnaire (dérivé de celui de l'enquête HID) était appliqué pour recueillir l'incapacité pour six AVQ, l'incapacité pour les AIVQ, la notion d'une détérioration intellectuelle (avec pour 238 sujets l'établissement du MMS) et la présence de trois types de déficiences (vision, audition, appareil locomoteur).

⁸¹ Mini mental score ou test de Folstein.

3.1.1.3. La mesure de la dépendance partielle (GIR4) peut être affinée

Il existe des frontières poreuses entre la fragilité et le début de la perte d'autonomie ; la capacité de la grille AGGIR (et du girage qui en résulte) à les distinguer a fait l'objet de réserves notamment pour les personnes classées en GIR 4.

Plusieurs éléments sont avancés pour soutenir que le classement en GIR 4 ne correspond pas systématiquement à une situation avérée de perte d'autonomie :

- la grille AGGIR inciterait à surcoter les actes, compte tenu de l'effet d'éviction entraîné par le classement en GIR 5 ;
- l'étude de la situation des bénéficiaires de l'APA en 2003⁸² met en relief le fait que les GIR 4 sont ceux pour lesquels l'attribution est la moins homogène et contribue ainsi à l'hétérogénéité d'ensemble. Selon les départements, la part des GIR 4 varie de 30 % à 51 % et ce sont les collectivités qui ont la part de personnes en GIR 4 la plus élevée qui connaissent le nombre le plus important de bénéficiaires de l'APA.

Cependant, du point de vue des pathologies associées, l'enquête EHPA 2007 a permis de constater que les personnes en GIR 4 résidant en établissements se différencient bien des personnes hors APA classées en GIR 5 et 6, jugées peu ou pas dépendantes : ainsi 23% des GIR 4 en établissements souffrent de démences (contre 15% des GIR 5) et 18% d'incontinence urinaire (contre 7% en GIR 5). D'autre part, l'enquête non périodique réalisée en 2008-2009 auprès de 34 conseils généraux sur les bénéficiaires de l'APA a montré que les personnes à domicile entrant dans le dispositif de l'APA (alors âgées en moyenne de 81,3 ans) et classées en GIR 4 lors de leur première évaluation présentent des caractéristiques de mortalité qui les distinguent très nettement des populations non dépendantes : elles ont une espérance de vie de 4,6 ans, c'est-à-dire amputée de 5,1 ans par rapport à la population totale ayant les mêmes caractéristiques de sexe et d'âge (espérance de vie de 9,7 ans).

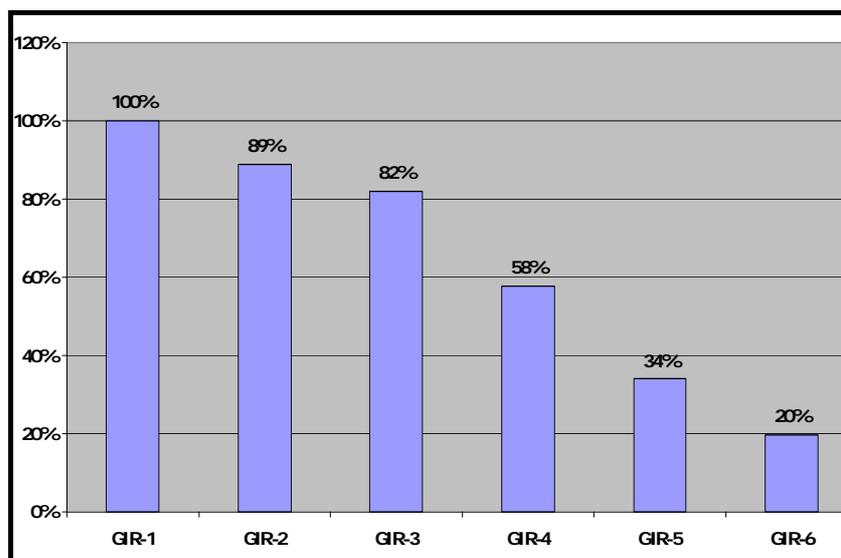
Le Docteur Colvez, de l'INSERM et de la CNSA, a réalisé une étude croisant l'enquête sur la reproductibilité des girages menée en 2005 auprès de 680 personnes de cinq départements volontaires avec des questions posées par les mêmes évaluateurs auprès des mêmes personnes sur leur besoin d'aide pour réaliser 4 AVQ (toilette, habillage, alimentation et transferts) et 3 AIVQ (achats, préparation des repas et tâches ménagères courantes). En outre les évaluateurs ont repéré l'existence d'une détérioration patente de l'état intellectuel. Le croisement de ces données permet pour chaque GIR de mesurer concrètement les besoins d'aide des personnes.

Il ressort de cette étude que les personnes classées en GIR 4 (175 personnes sur l'échantillon) ont des besoins d'aide indiscutables.

Ainsi, par exemple, 58% des personnes classées en GIR 4 ne peuvent sortir seules de leur domicile :

⁸² Etudes et Résultats, n°372, janvier 2005, *L'APA : une analyse des disparités départementales en 2003*, F. Jeger, DREES- Voir Annexe 4, fiche 2.

Graphique 2 : Populations ne pouvant sortir seule de leur domicile selon leur GIR



L'étude du docteur Colvez permet de connaître précisément l'existence ou non de troubles cognitifs, de savoir pour combien d'AVQ la personne est en état de dépendance totale ou en situation de dépendance partielle et pour combien d'AIVQ la personne exprime un besoin d'aide. Le tableau ci-dessous synthétise des résultats de l'étude. Pour chaque catégorie ne sont retenus que les besoins d'aide les plus discriminants : ainsi dans le cas de dépendance totale sur des AVQ il n'est pas fait mention des dépendances partielles sur AVQ ou sur AIVQ.

Tableau 11 : Besoins d'aide des personnes classées en GIR 4

Besoins principaux d'aide	Part de l'échantillon
Troubles cognitifs (quelle que soit la situation au niveau des AVQ et AIVQ)	16,6%
Besoin d'aide totale sur au moins 3 AVQ	1,1%
Besoin d'aide totale sur 2 AVQ au moins	6,3%
Besoin d'aide totale sur 1 AVQ au moins	10,9%
Besoin d'aide partielle sur au moins 3 AVQ	36,6%
Besoin d'aide partielle sur au moins 1 AVQ	25,1%
Besoin d'aide uniquement pour des AIVQ	3,4%
Total	100%

Selon cette étude, 34,9% des personnes classées en GIR 4 ont un besoin d'aide totale sur au moins un AVQ et 36,6% ont un besoin d'aide partielle pour au moins trois AVQ. Le processus de perte d'autonomie de ces personnes (71,5% des GIR 4) et leur besoin d'aide ne sauraient être contestés. Pour 25,1% des personnes classées en GIR 4, le besoin d'aide est partiel et porte sur une ou deux AVQ (pour certains le besoin d'aide s'étend en sus à des AIVQ). Seulement 3,4% des personnes classées en GIR 4 n'ont aucun besoin d'aide pour des AVQ.

Ces données qui permettent d'approcher la « boîte noire » des GIR 4 mettent en valeur, par-delà la diversité des situations des personnes classées dans ce GIR, l'état de dépendance partielle qui caractérise ces bénéficiaires de l'APA.

Ainsi que l'a recommandé le groupe de travail de la CNSA, mis en place pour évaluer les situations de perte d'autonomie des personnes âgées conjointement avec les assureurs, chaque évaluation devrait distinguer et mettre en place un recueil d'information sur les AVQ, les capacités cognitives et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), un même girage pouvant être le fruit d'incapacités et donc de besoins très différents appelant des réponses diverses. Enfin, l'inclusion dans les dossiers d'un certificat médical détaillé afin de disposer d'éléments sur la problématique médicale à l'origine de la perte d'autonomie⁸³ et son évolution prévisible donnerait une dimension préventive aux plans d'aide. D'ores et déjà les assureurs demandent un certificat du médecin traitant et disposent de leur propre médecin.

Il est nécessaire de poursuivre à l'avenir ces études croisant le girage et l'appréciation concrète de la perte d'autonomie (distinction AVQ, AIVQ et troubles cognitifs) afin de pouvoir décider en toute connaissance des besoins que la collectivité souhaite prendre en charge.

3.1.2. Pour optimiser les ressources, évaluer le besoin d'aide par un outil multi dimensionnel qui intègre AGGIR

La grille AGGIR ne décrit pas les éléments de l'environnement matériel et humain de la personne qui, pourtant, interfèrent positivement ou négativement avec la réalisation ou non des activités de la vie quotidienne. En outre, l'utilisation de la grille aux seules fins du girage, documente insuffisamment l'évaluation des besoins de la personne. Cette insuffisance a d'ailleurs conduit certains départements à construire ou à utiliser des grilles d'évaluation plus complètes pour élaborer le plan d'aide.

Plutôt que de remplacer la grille AGGIR, il serait davantage pertinent d'ouvrir l'évaluation à des dimensions qui ne sont pas ou peu prises en compte actuellement. La grille AGGIR serait ainsi insérée dans une évaluation plus large, prenant en considération, outre les items AGGIR, l'ensemble de l'environnement humain et matériel des personnes, les besoins médicaux et paramédicaux, les besoins d'aménagement du logement tant pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) que pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ).

Ces évaluations multidimensionnelles ne sont systématiquement nécessaires ; elles devraient être prescrites lorsque la prise en charge d'une personne présente une certaine complexité. Ce type d'évaluation permettrait de dresser un tableau des besoins qui ne soit pas uniquement déterminé par les questions d'éligibilité à l'APA et optimiserait les réponses apportées dans les plans d'aide en les coordonnant. En outre, elles répondraient aux attentes des familles qui souhaitent que ces évaluations soient l'occasion de conseils et pas uniquement une procédure administrative.

⁸³ Soumis aux conditions de confidentialité et conforme à un modèle type.

Le principe de ces évaluations multidimensionnelles, effectuées sur la base d'un même outil (grille réglementaire), devrait être accompagné de la reconnaissance mutuelle des évaluations menées par les conseils généraux et les caisses de retraite⁸⁴ afin d'éviter les redondances qui aujourd'hui existent.

Une personne peut en effet actuellement « supporter » une évaluation par sa caisse de retraite, puis, si la caisse estime qu'elle se trouve en GIR 1 à 4 une évaluation par l'équipe médico-sociale (EMS) départementale et enfin, si la personne souffre de la maladie d'Alzheimer, une évaluation est effectuée dans certains départements par les gestionnaires de cas de la MAIA.

3.1.3. Les plans d'aide doivent envisager toutes les dimensions du besoin d'aide

3.1.3.1. La construction des plans d'aide est déterminée par la contrainte des plafonds de l'APA

L'élaboration des plans d'aide est partie intégrante d'un dispositif (Article L232-3 du code de l'action sociale et des familles) qui commence avec l'évaluation des demandeurs selon la grille AGGIR, se poursuit avec la détermination de leur éligibilité à l'APA et s'achève avec la définition du plan d'aide et la notification du montant de l'APA (montant qui comprend la part prise en charge par l'allocation et le ticket modérateur).

Cette procédure qui aboutit à définir le plan d'aide en fonction de l'éligibilité à l'APA et des plafonds d'aide qui y sont associés a des effets négatifs sur l'évaluation des besoins eux-mêmes et sur la qualité des plans proposés aux personnes âgées.

La négociation qui caractérise la construction de ces plans porte avant tout sur le nombre d'heures et sur le montant du ticket modérateur que devra payer la personne au titre de l'aide à domicile : « *l'élaboration des plans d'aide et leur révision sont rarement entendues par les ménages comme véritable construction d'un plan négocié* »⁸⁵. Plus encore, les plans d'aide ne feraient pas assez la distinction entre besoins et solutions et ont tendance à se limiter à l'attribution d'heures d'aide humaine à domicile. Les services d'aide à domicile sont donc souvent contraints de (re)construire le plan d'aide avec les personnes âgées et leurs aidants ; l'étude INSERM-ORS de 2011 estimait même que ce cas de figure était majoritaire. Différents rapports de l'IGAS⁸⁶ ont mis en exergue le fait que les plans d'aide étaient rarement formalisés.

Toutes les études montrent également que les équipes médico-sociales ne disposent pas du temps nécessaire à l'élaboration formalisée d'un plan multidimensionnel et à son suivi. La solution d'efficacité, dès lors consiste à cantonner l'évaluation des besoins et les actions du plan d'aide aux actions finançables par l'APA dans le cadre du plafond correspondant au GIR du bénéficiaire. Il est d'ailleurs assez symptomatique de constater que lorsque les

⁸⁴ Ce qui est le cas dans certains départements.

⁸⁵ J. Mantovani et alii, *La mise en œuvre des plans d'aide personnalisés de l'APA à domicile, premiers résultats*, ORS Midi-Pyrénées et INSERM, janvier 2011.

⁸⁶ Voir notamment *La gestion de l'APA. Synthèse des contrôles de la mise en œuvre de l'APA réalisés dans plusieurs départements*, RM 2009-024P, juillet 2009.

personnes sont classées en GIR 5 ou 6, elles ne reçoivent ni le compte-rendu d'évaluation ni le plan d'aide, effectués par les EMS des conseils généraux.

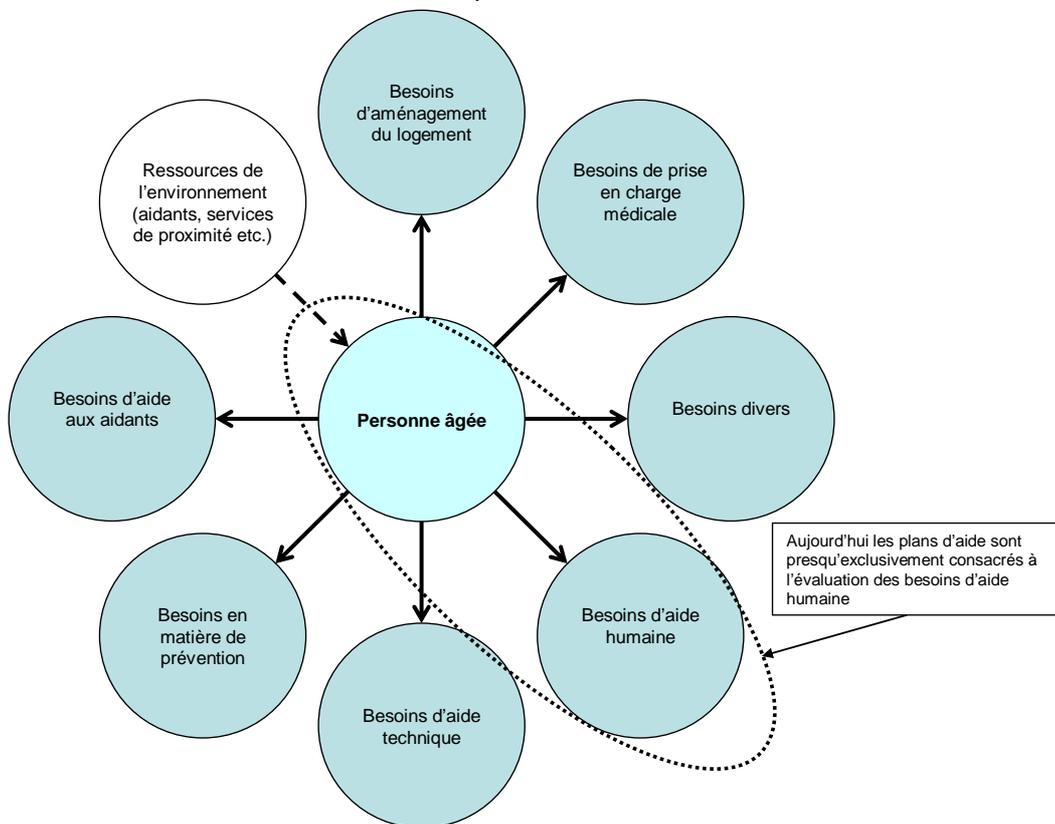
3.1.3.2. Inverser les logiques : élaborer le plan d'aide en amont de la détermination du girage

Le but du plan d'aide est, à partir des besoins de la personne analysés par l'évaluation multidimensionnelle, d'identifier les ressources disponibles sur le territoire pour répondre à ces besoins ; il pourra ainsi cerner les enjeux de coordination. L'élaboration du plan d'aide doit être disjointe de la question de l'éligibilité pour envisager toutes les réponses qui peuvent être apportées à la personne, l'APA n'en constituant qu'une modalité parmi d'autres.

Le plan devrait comporter des propositions de réponse sur les problématiques suivantes, en sus de celles habituellement traitées dans le cadre de l'APA :

- articulation avec les soins, médicaux ou infirmiers ;
- actions de prévention ;
- travaux d'aménagement du logement ;
- modes de prise en charge sociale afin de lutter contre les facteurs de fragilité-vulnérabilité (isolement, pauvreté, problèmes de transport etc.) ;
- besoins des aidants (formation, formules de répit etc.) ; il faut d'ailleurs remarquer qu'aujourd'hui la présence d'aidants conduit à minorer le plan d'aide et donc à rendre difficile le financement d'une structure de répit.

Schéma 1 : Le plan d'aide : identifier l'ensemble des besoins et des ressources de la personne



La construction d'un plan multidimensionnel permettant de mobiliser plus largement les aides apportées par les acteurs non départementaux n'aurait pas nécessairement des effets inflationnistes. Le calcul de l'éligibilité à l'APA et du montant de l'allocation interviendrait après la définition du plan d'aide de sorte que l'allocation ne constituerait qu'une des modalités de prise en charge des personnes dépendantes. L'articulation des interventions pourrait au demeurant avoir des effets positifs sur les montants d'APA mobilisés pour les personnes dépendantes : faute de concevoir qu'une prise en charge des besoins est possible parallèlement à l'APA, les évaluateurs sont susceptibles de coder les items de la grille AGGIR pour permettre à des personnes d'accéder au GIR 4 et ainsi de bénéficier de l'APA même si d'autres modes de prise en charge eussent été accessibles et préférables.

L'utilisation d'une grille d'analyse des besoins multidimensionnelle devrait être testée dans plusieurs départements qui auront mis en place une coordination des acteurs autour des besoins des personnes âgées afin d'en évaluer les bénéfices ou les inconvénients.

3.2. Organiser les coordinations pour répondre aux besoins de lisibilité des personnes et des familles⁸⁷

Le système français est caractérisé par l'absence d'unification des systèmes de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des personnes âgées en perte d'autonomie : les décideurs sont multiples et situés à des niveaux territoriaux différents (régions, départements, cantons, communes ou intercommunalités). Le choix n'a pas été fait de donner la responsabilité à un acteur unique (départements, caisses d'assurance maladie ou communes), même si la création des agences régionales de santé a constitué, en 2010, une étape importante pour la réunification du pilotage des politiques sanitaires et médico-sociales.

Cet éclatement qui rend difficile la continuité et la cohérence des soins, des services et de l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, a conduit les pouvoirs publics à rechercher une coordination des acteurs et des actions pour réunir, « au chevet » de la personne, l'ensemble des réponses à la perte d'autonomie. La fonction de coordination, distincte des fonctions d'attribution des aides, est bien spécifique.

3.2.1. Les trois niveaux de coordination

Il est possible de distinguer trois niveaux de coordination⁸⁸ des actions en direction des personnes âgées :

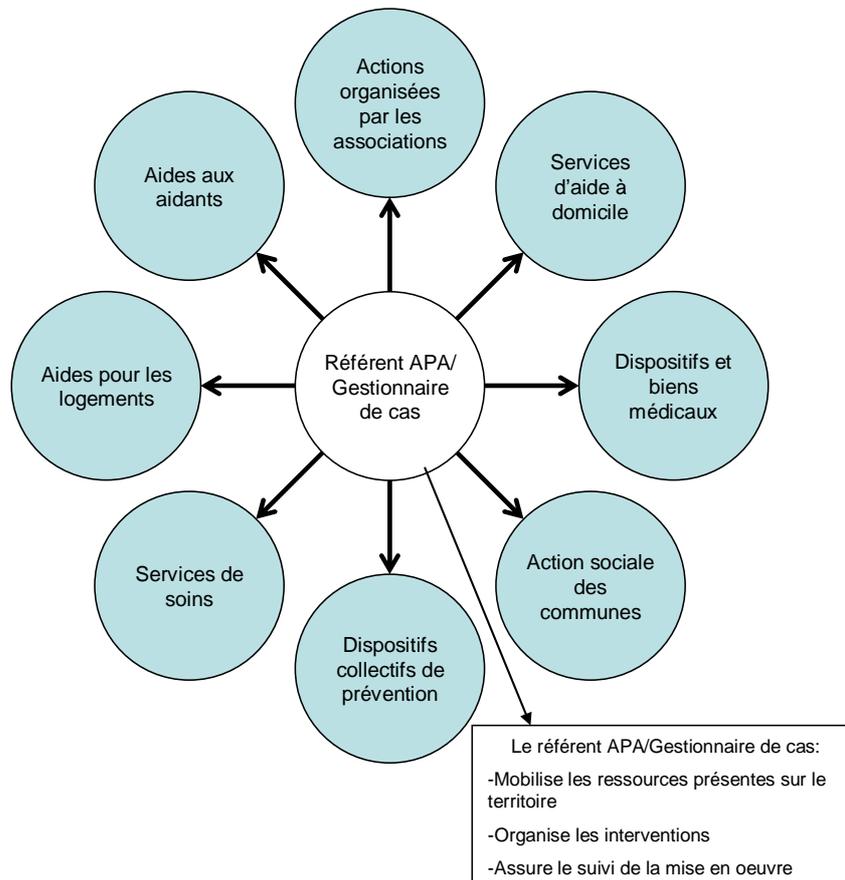
- **Le premier niveau est le niveau « micro-opérationnel » autour de la personne**, dont les besoins sont repérés par les plans d'aide élaborés par les équipes médico-sociales des départements en charge de l'APA.

⁸⁷ Cf. Annexe 4- Fiche 13.

⁸⁸ *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social, enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*, Etude réalisée pour la Fondation Paul Benetot par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech, Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand, janvier 2011.

Son échelon « territorial » est de proximité et infra-départemental et son objectif est de mobiliser, si nécessaire, au « chevet » de la personne les aides utiles (médecin, soins infirmiers, aides aux aidants, services à domicile, adaptation du logement, télé alarme, aides techniques) et d'assurer un suivi du plan d'aide proposé.

Schéma 2 : La coordination autour de la personne



Le bon fonctionnement du système voudrait qu'il y ait un référent unique pour chaque personne âgée, compétente toute à la fois pour l'évaluation du plan d'aide mais aussi sa mise en place et son suivi. Dans la plupart des cas, ce sont les équipes médico-sociales qui jouent ce rôle mais souvent avec difficulté compte tenu de l'absence d'organisation de la coordination institutionnelle de second niveau (Cf. infra : niveau méso-organisationnel) ou de l'insuffisance de moyens. Le plus souvent se sont les familles qui s'y attellent, parfois les CLIC (cf. infra). C'est d'ailleurs pour cette raison que dans les cas particulièrement complexes, les MAIA (cf. infra) ont mis en place des « gestionnaires de cas » (2 par MAIA).

- **Le deuxième niveau de coordination que l'on peut qualifier de « méso-organisationnel »** est celui qui⁸⁹ met en réseau les structures intervenantes ou les décideurs compétents, en amont de l'intervention concrète autour de la personne.

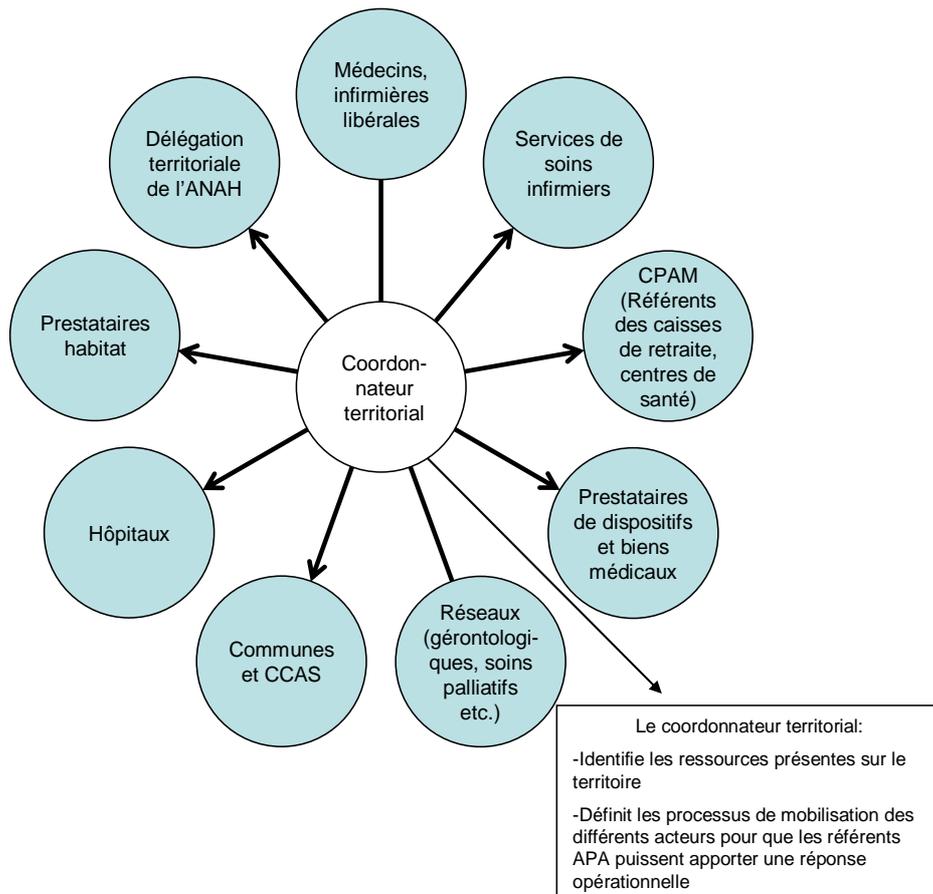
Il identifie des interlocuteurs « référents » (soins, aides à domicile, adaptation du logement, mise en place de la téléalarme etc..) quand une demande de prise en

⁸⁹ *Ibidem.*

charge intervient après une évaluation du plan d'aide. Le coordonnateur est aussi responsable du « management » ou de l'animation des acteurs du réseau ainsi que des processus ou procédures de communication et d'intervention partagés (système d'information etc.).

Le niveau territorial de cette coordination est infra départemental car déconcentré auprès des équipes de terrain en charge de l'évaluation des plans d'aides. L'organisation générale peut être décidée au niveau départemental afin que les organisations et les procédures aient une certaine homogénéité sur les territoires.

Schéma 3 : La méso-coordination : la coordination des acteurs territoriaux



Depuis 1982 au moins, le sujet de la coordination territoriale a vu s'empiler les initiatives (coordinateurs en 1982, réseaux gérontologiques en 1999⁹⁰, CLIC à partir de 2000, transférés aux départements en 2004⁹¹ puis enfin maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), expérimentées depuis 2009 dans le cadre du plan Alzheimer, généralisées en 2011 à l'ensemble des

⁹⁰ Il en existerait 116 actuellement selon l'assurance maladie.

⁹¹ Selon la direction générale de la cohésion sociale et sur la base de différentes sources, il existerait entre 564 et 624 CLIC et au terme d'une étude de l'ODAS, 595.

personnes en perte d'autonomie⁹², et financées par des crédits de la CNSA affectés aux ARS⁹³.

Ces coordinations sont hétérogènes dans leurs fonctions⁹⁴, leur organisation, la nature de leur gestion et leur couverture territoriale⁹⁵. Les 15 MAIA actuelles ont été créées en s'appuyant sur les coordinations existantes (CLIC ; services des départements ; réseaux de gérontologies) et les ont élargies⁹⁶. Le paysage est actuellement illisible pour les personnes et les familles.

- **Le troisième niveau de coordination est macro-institutionnel**

Les coordinations autour des personnes âgées seront vaines si les réponses institutionnelles ne sont pas organisées au niveau national et au niveau régional.

Les ARS sont, depuis 2010, les chefs de file des coordinations institutionnelles nécessaires à la programmation des actions de prévention, des équipements et services sanitaires et médico-sociaux et doivent s'articuler avec les conseils généraux (responsables des schémas gérontologiques) dans des projets de territoires. L'action des départements, chefs de file de la politique gérontologique, doit s'articuler avec celle des communes, responsables des programmes locaux de l'habitat et à l'initiative d'actions auprès des personnes âgées (adaptation des logements ou téléalarme), des CCAS et des caisses de retraites (évaluation des plans d'aide pour les personnes en GIR 5 et 6, aides à l'adaptation des logements, action sociale préventive). Entre ces différents acteurs territoriaux, des partenariats formalisés par des conventions ou non sont nécessaires pour encadrer les collaborations.

⁹² Les MAIA ont reçu une base légale par l'article 78 de la loi 2010-1594 du 20 décembre 2010 de financement de la sécurité sociale pour 2011 (article 113-3 du CASF) qui engage une double généralisation du dispositif : généralisation des MAIA sur l'ensemble du territoire (40 MAIA sont prévues en 2011 et 100 en 2012 s'ajoutant aux 15 déjà mises en place).

⁹³ A cela il faudrait ajouter les initiatives locales sous la forme par exemple des maisons de l'autonomie communes aux personnes âgées et handicapées mises en place dans certains départements avec des organisations déconcentrées.

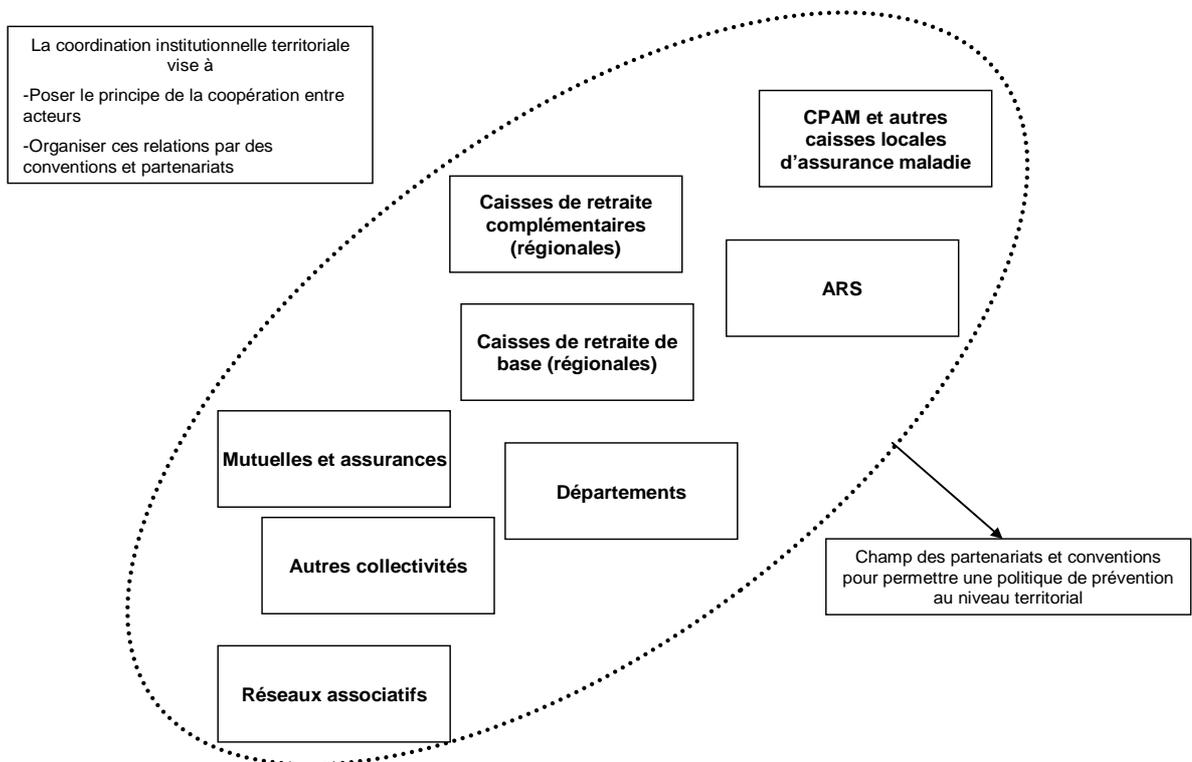
⁹⁴ Elles peuvent recouvrir ou non des fonctions d'accueil, d'orientation, de mobilisation des aides auprès des personnes, de suivi des plans d'aide notamment pour les cas difficiles (gestionnaires de cas).

⁹⁵ *Stratégies et organisations départementales -Autonomie Premiers résultats de l'enquête nationale ODAS, 2010, Document de travail.*

⁹⁶ Parmi les 17 projets de MAIA actuellement retenus (15 validés) et mis en place depuis 2008, 5 sont portés par des conseils généraux, 3 par des réseaux gérontologiques dont l'un en partenariat avec un réseau d'assistance (Mondial assistance), 3 par des CLIC, les autres par diverses structures (groupement de coopération sanitaire, association etc..).

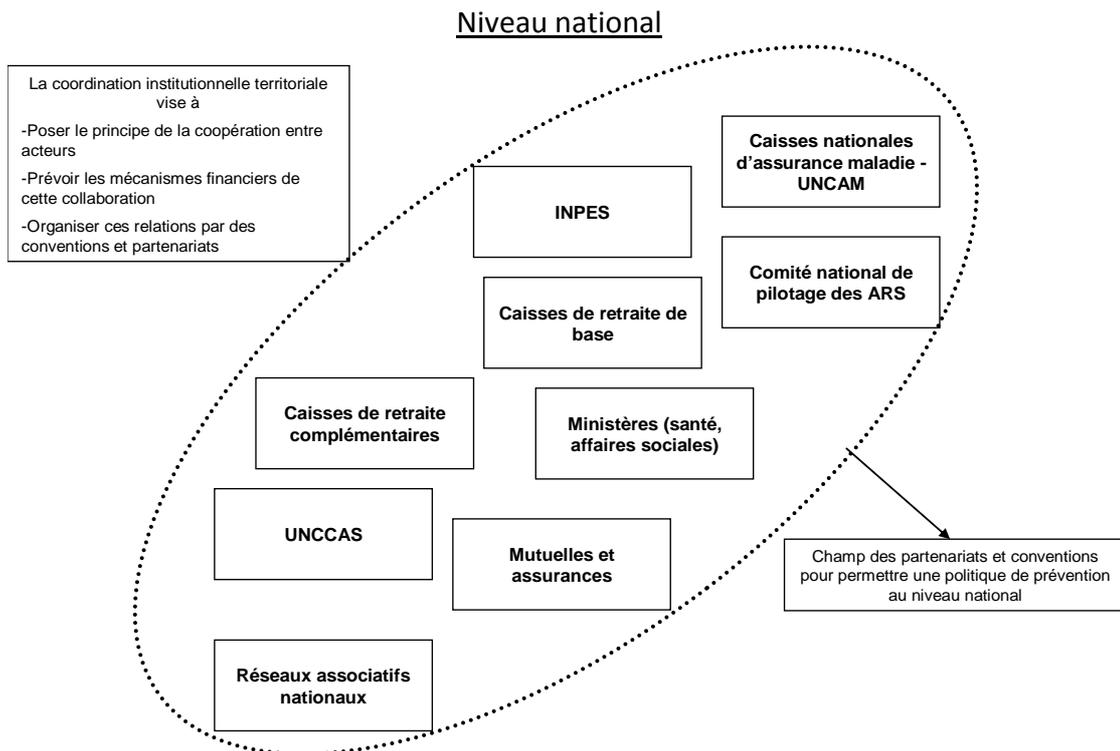
Schéma 4 : La coordination institutionnelle : l'exemple de la prévention

Niveau territorial



A cette coordination institutionnelle territoriale doit correspondre une coordination de niveau national définissant non seulement le principe et le périmètre des collaborations déclinées territorialement mais également le cadre stratégique transversal des interventions.

Schéma 5 : La coordination institutionnelle : l'exemple de la prévention



3.2.2. Les questions centrales autour de la coordination auprès de la personne: gouvernance et financement

Si un consensus existe pour affirmer la nécessité de simplifier l'accès aux ressources existantes pour les personnes âgées et leur famille, la coordination auprès des personnes âgées n'a pas aboutie depuis 30 ans à des solutions durables et demeure « introuvable ».

La coordination est en réalité double : autour de la personne (référénts ou gestionnaires de cas) appelée micro-coordination et entre ressources du territoire d'autre part, dénommée méso-coordination. Cette coordination étant une fonction distincte de celle de l'attribution des aides, elle doit être reconnue par la loi pour être pérenne, financée et confiée durablement à un acteur responsable.

Ce postulat exige de trancher deux problèmes :

- celui de la gouvernance de la fonction: est-ce à l'Etat, aux ARS ou aux départements d'assurer la coordination de dispositifs dont ni les uns ni les autres ne sont les financeurs principaux?
- celui de son financement : la coordination « coûte » en temps et en personnel, même s'il en est attendu à terme une optimisation des ressources (suppression des redondances, gains en temps grâce à la fluidité des décisions etc..).

• Les scénarios de la gouvernance de la coordination

La coordination des actions, appelle un choix clair de gouvernance afin de rationaliser le pilotage et les organisations. Deux scénarios peuvent être envisagés : l'un dans lequel le département serait pilote ; l'autre dans lequel la fonction serait assurée par les ARS.

- Plusieurs arguments peuvent être avancés pour confier la coordination aux conseils généraux :
 - la conformité avec leur mission légale reconnue par le code de l'action sociale et des familles, qui dispose que « *le département définit et met en œuvre la politique d'action sociale, en tenant compte des compétences confiées par la loi à l'Etat, aux autres collectivités territoriales ainsi qu'aux organismes de sécurité sociale. Il coordonne les actions menées sur son territoire qui y concourent* » ;
 - des arguments pratiques : la coordination est très étroitement articulée avec la définition des plans d'aide élaborés lorsqu'une demande d'APA intervient ;
 - des aspects d'efficience : les conseils généraux qui financent déjà les CLIC ou des services de coordination sont à même d'optimiser l'ensemble de ces dispositifs et y ont un intérêt ;
 - enfin, le territoire pertinent de la coordination est clairement infra-départemental, « maille » plus fine que les territoires de santé des ARS et déjà largement investie par la large déconcentration⁹⁷ des équipes médico-sociales.

Si la fonction était dévolue aux départements, des modalités d'accompagnement national, notamment par la CNSA (cahier des charges, référentiels d'évaluation, repérage des bonnes pratiques etc.) devront être définies afin de garantir l'égalité sur l'ensemble du territoire : ceci implique de revoir le rôle de la CNSA qui devrait avoir une responsabilité de pilotage dans le dispositif.

- Le choix des ARS comme pilote de la fonction de coordination au niveau territorial, choix inspiré par les MAIA et la décision d'en confier le pilotage aux ARS⁹⁸, présente aujourd'hui des avantages :
 - recherche de l'égalité sur tout le territoire grâce à un cahier des charges national et à un appel d'offres sélectif (à l'exemple des MAIA);
 - « gouvernance nationale » à travers l'équipe projet du plan Alzheimer, équilibrée par une déclinaison régionale qui permet des adaptations territoriales;
 - évaluation des dispositifs.

En revanche, si le département n'est pas le coordonnateur du dispositif, des conventions doivent articuler l'intervention des gestionnaires de cas des MAIA avec les équipes médico-sociales des départements : faute d'une articulation précise et complexe, les coordonnateurs « externes » aux départements risquent d'être marginalisés. En outre, le pilotage du dispositif déployé par les ARS devra être reconsidéré et « musclé » s'il était généralisé (transfert par exemple du pilotage de l'équipe projet Alzheimer à la CNSA).

⁹⁷ Selon l'étude de l'ODAS déjà citée, 27% seulement des départements interrogés ont encore des EMS centralisés.

⁹⁸ Article 78 de la loi 2010-1594 du 20 décembre 2010 de financement de la sécurité sociale pour 2011.

Quel que soit le scénario choisi, comme il en a été fait la démonstration par l'expérience MAIA, il est légitime d'admettre que la nature des organisations destinées à remplir cette fonction puisse être différente selon les départements et les territoires : maisons de l'autonomie intégrant les logiques des réponses aux personnes âgées ou handicapées, services du département en régie directe, délégations à des partenaires (CLIC, groupements d'acteurs) etc.

- **Le problème du financement**

La coordination a un coût, même s'il est malaisé de le déterminer aujourd'hui. Une MAIA « coûte » environ 250 000 €. Le développement de 600 dispositifs du type MAIA sur le territoire nécessitera un financement supplémentaire de 135 500 000 d'euros. Néanmoins ce besoin pourrait être réduit si les structures actuelles (CLIC, réseaux gérontologiques, dispositifs ad hoc des départements etc.) étaient rationalisées.

S'il était décidé de confier cette mission aux départements, la charge devra être compensée, d'abord par transfert des crédits attribués aux MAIA mais aussi par affectation de crédits spécifiques pour les départements et territoires non couverts actuellement. Si la mission ressortait des ARS, les sommes à dégager seront de même ampleur.

3.2.3. Les principes d'un dispositif de coordination organisée

Pour l'avenir, cinq points clés sont indispensables pour assurer à terme le succès durable des dispositifs de coordination :

- Une reconnaissance législative : il convient de reconnaître par la loi la fonction de coordination et son pilote mais aussi les conditions d'exercice de la responsabilité (pilotage par la CNSA si les départements étaient choisis).
- Une pérennité dans le temps. La mise en place des partenariats et la stabilisation des rôles de chacun prennent du temps et ont besoin d'être conduits dans la durée.
- Un caractère opérationnel qui nécessite la construction de partenariats nombreux, appuyés sur des outils harmonisés et des systèmes d'information communicants.
- Une simplicité d'accès et une lisibilité pour les personnes âgées qui devront avoir à faire à un « front office » unique dans l'information et l'accès aux services, même si la gestion de ce service peut faire l'objet de modalités différentes dans les départements.
- Une clarification des territoires d'intervention pertinents pour ces coordinations qui devront être précisés par rapport à d'autres découpages (territoires d'action sociale, etc.).

La participation à cette coordination devra aussi s'imposer aux acteurs/opérateurs qui existent ou existeront dans l'avenir (services de soins, services d'aide à domicile, CCAS, caisses vieillesse etc.) et s'inscrire dans leurs obligations (conventions de financement ou d'objectifs).

3.3. Aider les aidants familiaux, familiaux et ceux des associations bénévoles sans les assigner

3.3.1. Etat des lieux⁹⁹

Selon l'enquête HSM de la DREES, 83 % des aidants auprès des personnes âgées de 60 ans et plus sont membres de la famille (dont les alliés) mais 5% sont des amis, 3% des voisins et 9% d'autres personnes encore. Il convient donc d'ouvrir la définition de l'aidant hors du seul cercle familial aux proches non familiaux. Une part non négligeable des personnes âgées dépendantes se trouvent en situation d'isolement (25% des plus de 75 ans en perte d'autonomie d'après l'enquête « *les solitudes en France* » de la Fondation de France menée en juillet 2010) : pour elles, le recours à des aidants non familiaux est décisif.

L'Enquête Handicap-Santé auprès des aidants (HSA) réalisée en 2008 par la DREES estime que 4,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou par un soutien moral une personne de 60 ans ou plus vivant à domicile et présentant un problème de santé ou un handicap. Ce dénombrement est donc plus large que celui des aidants des personnes âgées dépendantes au sens de l'APA (puisque les personnes handicapées de plus de 60 ans sont exclues de cette dernière catégorie).

Parmi ces aidants, 54% sont des femmes. Une enquête menée en 2003 auprès de bénéficiaires de l'APA¹⁰⁰ aboutissait au chiffre de 64%. Ces chiffres néanmoins recouvrent vraisemblablement des intensités d'aide fort différentes¹⁰¹.

Les situations d'aide sont extrêmement variables, en fonction de la pathologie de la personne aidée, des configurations d'aide (aidant solitaire ou plusieurs aidants, cohabitant ou non), ou encore de la situation de l'aidant lui-même : si plus de la moitié des aidants sont retraités, quatre aidants sur 10 sont en emploi :

Tableau 12 : Situation des aidants au regard de leur activité professionnelle

Retraite ou préretraite	46%
Chômage	6%
Autre situation d'inactivité (au foyer, étudiant etc.)	9%
Emploi	39%

Source : DREES

La diversité des situations d'aide impose de concevoir des soutiens adaptés aux besoins de chacun : les aidants doivent être soutenus en fonction des situations particulières qu'ils connaissent et non en supposant une homogénéité de leurs attentes.

Outre ces aides qualifiées d'informelles, les familles participent financièrement à la prise en charge de leur proche âgé. L'essentiel de ces flux ne fait l'objet d'aucune déclaration et ne peut être quantifié. Les familles sont soumises à l'obligation

⁹⁹ Voir annexe 4. Fiche 15.

¹⁰⁰ Etudes et résultats, n° 459, janvier 2006, *Les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées*, S. Petite, A. Weber.

¹⁰¹ Les aidants familiaux salariés dans le cadre de l'APA sont à 88% des femmes.

alimentaire (art. 205-206 Code civil) qui peut se concrétiser notamment lorsque la personne âgée en établissement fait appel à l'aide sociale à l'hébergement versée par le département (en ce cas l'aide versée est également susceptible de faire l'objet d'un recours sur succession). En la matière la diversité des pratiques départementales rend difficile une évaluation des montants en jeu. Il conviendrait, sinon de la supprimer, au moins d'en revoir les modalités d'application afin d'en limiter les effets les plus négatifs en matière d'équité et de mieux prendre en compte l'évolution des relations intrafamiliales pour dispenser certains de cette obligation.

Les aidants constituent au total une ressource essentielle pour la prise en charge de la dépendance dont la valorisation pourrait représenter près de 7 milliards d'euros. La mise en place de l'APA n'a pas découragé ou réduit cet accompagnement : aide familiale ou familiale et aide publique sont davantage complémentaires que substituables.

3.3.2. Faciliter la vie des aidants familiaux et familiaux¹⁰²

Les prévisions du nombre d'aidants pour l'avenir sont fragiles : les projections démographiques mais aussi la modification des configurations et des modèles familiaux (recomposition des familles ; diminution du nombre d'enfants), le développement du travail féminin et la volonté des femmes de ne pas assumer seules (ou presque) les tâches d'aide familiale, la posture des jeunes générations, davantage détachées du modèle « familialiste » caractérisé par le sens du « devoir », la plus grande mobilité géographique des jeunes, laissent présager des inflexions futures dans la nature ou l'intensité de l'aide familiale des enfants à leurs parents âgés. Des évolutions sont parallèlement à attendre du vieillissement des papys boomers attachés à leur « indépendance » ou à leur autonomie par rapport à leurs enfants, ou encore de l'augmentation prévue de l'espérance de vie masculine qui pourrait « masculiniser » les aidants, socialement moins « préparés » à ce soutien. En outre, le développement des aides communautaires (voisinage, bénévoles) pourrait augmenter les ressources des aides « familiales ».

Ces facteurs ne sont pas prédictifs d'un moindre soutien familial aux personnes âgées mais certainement d'une transformation des modes d'accompagnement.

L'action publique doit soutenir cette solidarité familiale et familiale, au-delà de l'aide collective apportée aux personnes âgées elles-mêmes et qui constitue un socle indispensable. Reconnus, les aidants familiaux ne doivent pas être réduits ou « assignés » à ce rôle : la reconnaissance des aidants familiaux passe avant tout par le développement des soutiens leur permettant de concilier leur propre vie familiale et/ou professionnelle avec l'accompagnement de leur proche en perte d'autonomie mais aussi la prévention des situations qui entraînent la détérioration, observée dans de nombreuses études, de leur état de santé.

¹⁰² Voir annexe 4. Fiche 16.

3.3.2.1. Mettre en place des soutiens adaptés aux besoins des aidants

- **Fournir au niveau national et territorial une information accessible sur les aides aux personnes âgées et sur le soutien à leurs aidants proches**

Le premier besoin des aidants proches, familiaux et familiers, est d'accéder à l'information sur les aides existantes pour faire face à la dépendance de leurs proches : la complexité actuelle des acteurs et de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale entraîne un grand désarroi. En Allemagne, ce besoin a imposé la mise en place dans les caisses d'assurance dépendance de « Pflegestützpunkt » (centre de conseil avec un objectif de 1 centre pour 20 000 habitants) et de « Pflgeberater » dispensant des conseils et des informations aux assurés et à leur famille.

L'information doit aussi concerner les soutiens qui peuvent être apportées aux aidants (soutiens psychologiques, formation-information, structures d'aides au répit etc..)¹⁰³. Certains départements ont mis en place cette information qui peut avoir été confiée à des CLIC ou être assurée directement par les services des conseils généraux en articulation ou non avec les CCAS. C'est aussi en partie l'idée ambitieuse des plateformes de répit du plan Alzheimer qui constituent un lieu unique, de proximité, d'accueil, d'information, d'écoute, d'orientation vers des services et de soutien.

Simple et accessible, l'information des familles et des personnes âgées sur les aides existantes et les soutiens aux aidants doit être une obligation dans chacun des départements : numéro de téléphone¹⁰⁴ unique et largement communiqué (au moment du plan d'aide par exemple, mais aussi diffusé aux CCAS et aux mairies), lieux d'information avec proposition de rendez vous, site internet éventuellement etc...

Au-delà, au niveau national, un site internet national (CNSA), mis en réseau avec d'autres sites dans une logique de portail (départements, caisses vieillesse, mutuelles, assureurs, fondations) devrait dispenser des informations actualisées et gratuites sur les droits des personnes et de leur familles¹⁰⁵.

- **Mieux organiser dans chaque département les actions de soutien aux aidants**

Diverses et évolutives dans le temps, les attentes des aidants ont été mises en lumière notamment par une enquête BVA-Fondation Novartis menée entre 2008 et 2010 : outre la nécessité d'une information accessible et lisible, plusieurs besoins sont mis en avant : la préservation de la santé des aidants, leur formation aux gestes essentiels de soins, l'amélioration des relations avec les professionnels, la

¹⁰³ C'est autour du même concept d'information qu'ont été créés les « Points d'information famille » qui mettent à la disposition des familles des lieux d'information sur les prestations et les services qui leur sont destinés: ils sont cependant hétérogènes sur les territoires.

¹⁰⁴ La mise en place d'un numéro d'appel unique sur la perte d'autonomie des personnes âgées qui basculerait sur le département concerné à l'instar de ce qui a été mis en place par les caisses de sécurité sociale (CAF, CPAM) semble difficile dans la mesure où les collectivités départementales ne forment pas un réseau unique mais des entités autonomes.

¹⁰⁵ Le guide des aidants familiaux publié par le ministère en 2007 était payant.

médiation familiale lorsque le dialogue entre les proches ou avec la personne aidée est difficile notamment dans les périodes critiques (décision d'entrée en établissement), la prévention de l'isolement social des aidants.

Les réponses sont aujourd'hui émergentes, peu construites et surtout hétérogènes : initiatives de « formation » des aidants, financées par la CNSA via des conventions avec les associations dont France Alzheimer ou développées par les départements (portées ou non par les CLIC), les caisses de retraite vieillesse ou les associations ; plateformes d'aides au répit des aidants offrant des accueils de jours ou des hébergements temporaires¹⁰⁶ mais aussi expériences de « baluchonnage » à la française¹⁰⁷ ; consultations santé des aidants dans les consultations mémoire du plan Alzheimer ; aides des associations bénévoles etc...

La structuration des aides aux aidants familiaux et familiaux est aujourd'hui nécessaire dans chacun des départements si l'on veut préserver durablement la « ressource » aidante. Elle devrait recenser les initiatives existantes, repérer les besoins non couverts, infléchir éventuellement les actions avec les partenaires concernés, les évaluer lorsqu'elles bénéficient d'un financement public et susciter des approches adaptées : ainsi le besoin de « formation » doit-il être conçu sur la base de séquences courtes, concrètes et individualisées de soutien et d'accompagnement alors même que certaines études¹⁰⁸ soulignent la difficulté actuelle à offrir des réponses adéquates tant sont variés les besoins des aidants.

La démarche de structuration ou d'organisation n'a pas pour objet d'organiser un « schéma » contraignant mais d'identifier une offre de « services » diversifiée et souple avec les partenaires du département, notamment les ARS qui financent les structures de jour ou d'hébergement temporaire, les caisses de retraite ou les CCAS, et de susciter des évolutions à partir du moment où les besoins seront mieux repérés et analysés.

- **Le département doit être l'organisateur de l'information des familles et de la structuration des aides aux aidants**

Le pilote de l'information des familles et de l'organisation des soutiens aux aidants familiaux et familiaux est logiquement le département. Cette collectivité intervient déjà directement auprès des familles dans une logique de proximité pour évaluer le besoin d'aide des personnes âgées et attribuer l'APA. C'est le département qui, au terme de la loi (Article L113-2 du CASF) « *définit et met en œuvre l'action sociale en faveur des personnes âgées. Il coordonne, dans le cadre du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale mentionné à l'article L. 312-4, les actions menées par les différents intervenants, définit des secteurs géographiques d'intervention et détermine les modalités d'information du public* ».

¹⁰⁶ Les plateformes d'aide au répit, expérimentées dans le cadre du plan Alzheimer offrent une palette diversifiée d'actions et de structures (accueils de jour ; soutien psychologique) qui peuvent être regroupées dans des maisons des aidants. L'objectif est la création en 2012 de 75 plateformes et de 1200 accueils de jour. 11 plateformes existent actuellement à titre expérimental. On compte 10 522 places d'accueils de jour et un peu plus de 6000 places d'hébergement temporaire.

¹⁰⁷ Le ministère de la solidarité a lancé en 2008 une expérience « Parenthèse à domicile » de garde à domicile dont les coûts journaliers variaient entre plus de 650 € et 880€.

¹⁰⁸ Etude Villars *et al.* en 2008 comportant une revue de la littérature sur les structures de répit pour le Plan Alzheimer.

La loi devrait être complétée pour « reconnaître » les aidants et attribuer aux départements la fonction d'information et d'organisation des soutiens à leur bénéfice.

Le mode de gestion par les départements de ces nouvelles fonctions devrait être laissé à leur « main » pour optimiser les ressources existantes : la gestion peut en effet être directe (maisons de l'autonomie ou services du département) ou déléguée à des associations ou à d'autres institutions.

La charge, qui en résultera et devra être compensée, ne peut être appréciée à l'heure actuelle. Plutôt que d'augmenter les dotations départementales affectées aux départements par la CNSA, il ne serait pas illégitime que les demandes des départements fassent, par convention, l'objet d'un examen spécifique de la CNSA sur une enveloppe particulière dans une gouvernance renforcée à l'instar du rôle joué par la caisse nationale sur les prestations et services relatifs au handicap

La caisse nationale devrait en outre repérer les bonnes pratiques dans une logique de « benchmark », conforme à son nouveau rôle, mettre en place des référentiels sur la formation par exemple mais aussi poursuivre le conventionnement national avec les grandes associations de malades. Le circuit actuel des crédits nécessaires à la formation des aidants (section IV) dont une partie est actuellement répartie entre les ARS puis déléguée aux directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale pour être attribuée aux départements est très complexe et devrait être simplifié.

3.3.2.2. Donner de la souplesse pour l'organisation de la vie professionnelle des aidants en activité

41 % des aidants familiaux ont actuellement une activité professionnelle : parmi eux, 90% des hommes travaillent à temps plein contre 75 % des femmes. L'articulation entre leur vie professionnelle et l'accompagnement de leur proche âgé se pose donc.

Les congés ouverts aux aidants familiaux, introduits dans la législation en 2006 et 2007¹⁰⁹ sont inadaptés par leur complexité et leur rigidité (durée de travail dans

¹⁰⁹ Il existe deux types de congés que peuvent utiliser les aidants :

- Le premier, spécifique à la fin de vie est le congé de solidarité familiale pour aider un proche en fin de vie (L.3142-16), d'une durée de trois mois renouvelable une fois et utilisable de façon fractionnée ou sous forme de temps partiel avec l'accord de l'employeur ; il est assorti d'une allocation (article L168-1 du Code de la sécurité sociale) qui peut-être versée pendant 21 jours au maximum ; le montant de cette allocation est de 53,17 € brut/jour. Il est ouvert aux membres de la famille et aux personnes de confiance.
- Le congé de soutien familial – CSF – (L3142-22 du Code du travail), créé en 2007 bénéficie aux salariés dont le conjoint, le descendant ou l'ascendant est dépendant (personnes handicapées ayant un taux d'incapacité d'au moins 80% ; personnes âgées en Gir 1 et 2). D'une durée de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière, le congé est de droit mais non indemnisé mais il ouvre droit à l'AVPF. Le congé de soutien familial aurait concerné selon la CNAF 7 personnes en 2008 et 8 personnes en 2009.

l'entreprise, règles de prévenance, de fractionnement, impossibilité de prendre un temps partiel etc..) ; peu connus ils sont peu utilisés.

Aujourd'hui, les aidants salariés procèdent pragmatiquement à l'articulation de leur vie professionnelle et de leur rôle d'aidant : selon l'enquête BVA-Novartis, 77 % ont modifié leurs horaires de travail, dont 37 % ont réduit leur nombre d'heures. Il n'existe pas de dispositif spécifique de conciliation de la vie professionnelle avec la fonction d'aidant de personne âgée dépendante, à l'inverse de ce qui est reconnu pour les aidants de personnes handicapées.

Des enquêtes d'opinion et des différentes études, il ressort que les aidants des personnes âgées souhaitent poursuivre leur activité professionnelle afin de conserver des revenus et des droits sociaux, notamment ceux qui s'attachent à la retraite, et préserver un espace de sociabilité bienvenu qui rompt avec l'isolement dont souffrent de nombreux aidants.

La première orientation pour l'avenir doit favoriser la souplesse dans les possibilités d'organisation du travail des salariés-aidants familiaux ; ce point, comme celui de la transposition aux aidants des personnes âgées des droits des aidants des personnes handicapées de bénéficier d'aménagements du temps de travail, pourrait devenir un élément de négociation des partenaires sociaux.

Pour les salariés des trois fonctions publiques, des dispositions réglementaires (temps partiel de droit, extension aux contractuels du droit de bénéficier d'un congé non rémunéré pour aide d'une personne âgée, disponibilité de droit, prise en compte de situations lourdes de perte d'autonomie pour justifier les choix de mobilité géographique des agents de la fonction publique etc.) devraient favoriser cette articulation.

Enfin, l'assouplissement des règles du congé de soutien familial pourrait être recherché en le rendant fractionnable notamment. En revanche, l'indemnisation des congés sur une durée limitée ne répondrait pas aux attentes ni aux besoins des aidants, compte tenu de la durée moyenne de vie en dépendance qui est de près de 4 ans.

- **La rémunération ou l'indemnisation des aidants n'est pas un sujet consensuel**

L'aidant familial¹¹⁰ des personnes titulaires de l'APA peut être rémunéré comme salarié dans la limite de 85% du taux horaire du SMIC sur la base de 35 heures hebdomadaires s'il cesse son activité professionnelle. 8% seulement des bénéficiaires de l'APA rémunèrent un aidant familial, celui-ci étant dans 88% des cas une femme.

Ce faible développement démontre le faible intérêt pour ce mode de salariat compte tenu de ses effets négatifs : retrait du marché du travail notamment pour les femmes mais aussi, plus généralement, pour les actifs de plus de 50 ans pour

¹¹⁰ Les conjoints, concubins et partenaires de PACS ne peuvent être salariés. Pour le chômage, si le parent dépendant est hébergé chez l'aidant et déclaré fiscalement comme personne à charge, aucun contrat de travail n'est reconnu entre les deux (circulaire Unedic n° 2006-03 du 24 janvier 2006).

lesquels le retour à l'emploi pourrait s'avérer particulièrement difficile ; renforcement des aides non professionnelles alors même que l'enjeu de la professionnalisation est considéré par tous comme majeur ; complexité de l'intrication des liens affectifs et familiaux et d'une situation de « subordination » de l'aidant à l'aidé : certains conseils généraux sont ainsi réticents à concrétiser ce contrat de salariat familial.

L'indemnisation sous forme d'un dédommagement par l'entreprise ou la collectivité en cas de congé de soutien familial comporte les mêmes inconvénients et souffre des mêmes critiques. En Espagne ou en Allemagne les indemnisations ou rémunérations d'aidants sont financées dans le cadre et sur l'enveloppe des financements accordés à la personne dépendante. Seule l'Angleterre dispose d'un financement spécifique des aidants, distinct de l'allocation versée aux personnes âgées, mais avec des conditions d'accès assez restrictives et pour un montant assez faible.

3.3.3. Soutenir l'intervention des associations bénévoles pour le maintien du lien social

Les associations, comme par exemple les petits frères des pauvres, qui bénéficient d'une longue expérience dans le soutien aux personnes âgées assurent un cadre éthique d'intervention des bénévoles, les soutiennent, les forment et organisent et régulent leurs interventions.

Ces associations peuvent intervenir en soutien des aidants familiaux et familiaux pour, par exemple, offrir des solutions de répit de courte durée mais aussi participer de manière plus pérenne à l'aide apportée aux personnes isolées qui représentent une part importante des personnes âgées. Plus globalement ces associations peuvent jouer un rôle important pour prévenir les situations de fragilité liées à l'isolement ou la précarité.

Il serait intéressant de légitimer l'intervention des associations de bénévoles auprès des personnes âgées dépendantes, à domicile comme en institution, à l'exemple de ce qui a été fait dans le domaine des soins palliatifs. La promotion d'un programme de développement d'équipes de bénévoles sous réserve de quelques principes qui s'imposeraient aux divers opérateurs associatifs (cadre associatif, recrutement, formation et modes de soutien des bénévoles, intervention et coordination dans la proximité) permettrait de démultiplier les ressources d'aide pour les personnes âgées. Les communes et leurs CCAS qui constituent les principaux interlocuteurs de proximité pourraient également appuyer ces associations.

Par ailleurs, soutenir un processus qui part d'une simple sollicitation à une action d'accompagnement pérenne au sein d'une équipe d'action associative pourrait constituer une véritable mission pour les jeunes en Service Civique en partenariat avec les communes

CONCLUSION

Le vieillissement de la population, s'il est en France une réalité et une contrainte inédites, peut être une chance à condition de l'assumer pour en faire un nouveau socle des politiques publiques en matière d'urbanisme, de logement et de prévention. C'est ce champ que le rapport propose d'investir de façon volontariste. Les nouveaux axes d'une politique du « bien vieillir » ne sont ni des gadgets, ni des éléments subsidiaires à la résolution des enjeux de financement de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées ou qui serviraient à les masquer. Ce sont des axes complémentaires qui peuvent modifier l'approche « déficitaire » et finalement assez fataliste de la vieillesse et optimiser l'effort collectif pour mieux prendre en considération la perte d'autonomie.

En matière de prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées, les propositions pointent le caractère central de l'organisation des acteurs, non seulement en ce qui concerne la prévention ou l'adaptation des logements mais aussi en matière de coordination autour des personnes. Elles mettent aussi l'accent sur la structuration des aides aux familles aidantes, reconnues comme des acteurs à part entière non pas dans une logique de désengagement de la collectivité publique mais dans une démarche de complémentarité. Ces règles d'organisation devraient optimiser les dispositifs de prise en charge et ne sont donc pas périphériques aux logiques financières qui préoccupent les pouvoirs publics mais bien centrales par rapport aux enjeux à venir.

Plus généralement, les orientations dégagées dans le rapport sont portées par plusieurs « métarègles ».

- La nécessité de mieux définir le rôle de chacun dans l'organisation des dispositifs de prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées n'implique pas de renoncer aux partenariats indispensables mais impose de désigner des pilotes chargés de faire prévaloir une approche globale dans certaines zones « grises » des politiques actuelles : la prévention, la coordination, l'information et le soutien aux aidants, l'adaptation des logements.

- Le développement des connaissances et l'expérimentation sur une durée convenable (5 ans) sont nécessaires pour tester de nouveaux outils ou de nouvelles politiques, éventuellement les adapter, et pour les évaluer : nouvelles modalités de tarification pour des habitats intermédiaires ; évaluation des actions d'aménagement des logements ; mise en place d'une nouvelle grille multidimensionnelle d'évaluation des besoins qui intègre la grille AGGIR ; observation des caractéristiques de la population en GIR 4 ; évaluation des structures de répit. Une feuille de route et une organisation en suivi de projets devraient être mises en place pour tenir la démarche expérimentale et en tirer des conclusions opérationnelles et pérennes.

- Le mode de gouvernance des politiques de prise en charge du vieillissement et de la dépendance doit être adapté aux nouveaux enjeux. Selon les politiques, le positionnement des acteurs centraux et locaux est différent.

- En matière de logement et d'urbanisme, le niveau central ou régional doit être positionné en animateur (production de référentiels, promotion d'études et de recherches) et facilitateur des échanges d'expériences de terrain (communes et intercommunalités) dans une logique « bottom up ». Il en est de même pour valoriser les actions locales en matière d'urbanisme ou d'animation sociale dans la logique du label « Bien vieillir ».
- Si les départements devenaient les responsables de la coordination des acteurs autour des personnes âgées et de l'organisation des soutiens aux familles, la CNSA devrait être renforcée dans son rôle de pilotage afin que le déploiement de cette nouvelle fonction soit conforme à des objectifs d'équité dans les différents départements.
- En matière de tarification expérimentale des soins et des soutiens aux personnes âgées dépendantes, le niveau central (CNSA, assurance maladie, ministères) devrait se positionner en pilote réactif aux propositions de terrain des ARS.
- L'ensemble des acteurs impliqués dans la politique de prévention devra inventer des collaborations, sous l'égide des ARS, notamment les caisses de retraite dont il est proposé qu'elles soient partenaires de l'ARS dans ce domaine, réorientant ainsi fortement leur action sociale vers ce champ mais aussi celui de l'adaptation des logements.

Le vieillissement est l'affaire de tous : il est bon qu'il le reste. Cette implication, actuellement synonyme de dispersion, peut devenir une force si les politiques sont mieux organisées et structurées.



Société et vieillessement

Rapport du groupe n°1

**Tome II
ANNEXES**

Annick Morel, modératrice

Olivier Veber, rapporteur

Membres de l'inspection générale des affaires sociales

Juin 2011

Sommaire

Annexe 1: Lettre de mission et composition du groupe de travail.....	5
Annexe 2: Recommandations et positions des membres	11
Annexe 3: Evaluation financière des propositions du groupe.....	19
Annexe 4: Fiches documentaires thématiques du groupe	25
Fiche n°1: Les définitions.....	27
Fiche n°2: Les opinions des français sur la dépendance et sa prise en charge	32
Fiche n°3: Le nombre de personnes âgées dépendantes.....	42
Fiche n°4: Vieillesse, territoires et politiques locales	59
Fiche n°5: Les aides techniques et les « gérontechnologies ».....	80
Fiche n°6: Ethique et perte d'autonomie des personnes âgées	91
Fiche n°7: La fin de vie des personnes âgées	102
Fiche n°8: Pour comprendre la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées ...	113
Fiche n°9: Actions et acteurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées	126
Fiche n°10: Pour une stratégie globale, durable et opérationnelle de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées	145
Fiche n°11: Habitat, logement, vieillissement et dépendance	154
Fiche n°12: Mesure de la dépendance – AGGIR – et éligibilité à l'APA (classement en GIR)	173
Fiche n°13: Les plans d'aide personnalisés de l'APA à domicile et la coordination des aides	187
Fiche n°14: Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), réseaux gérontologiques et maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA).....	200
Fiche n°15: Qui sont les aidants ?	209
Fiche n°16: Aider les aidants.....	225
Fiche n°17: La participation des familles à la prise en charge de la dépendance.....	246

Annexe 1

Lettre de mission et composition du groupe de travail

Société et vieillissement – Annexes

Annexe 1 : Lettre de mission et composition du groupe



Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale

La Ministre
Cab RBN/FS/JM – Me D.11.370

Paris, le 18 janvier 2011

Madame l'inspectrice générale,

La prise en charge de la dépendance des personnes âgées constitue un enjeu majeur de solidarité nationale. Le vieillissement en cours de la population renforce la nécessité de moderniser notre système de protection sociale pour apporter à tous les Français qui souffrent de dépendance une réponse adaptée à leurs besoins.

Pour faire face à ce défi, le Président de la République a demandé au Gouvernement d'organiser un grand débat national sur la dépendance au premier semestre 2011.

Afin de faire vivre ce débat, un comité interministériel sur la dépendance, présidé par le Premier Ministre, a été créé pour piloter ce projet. Quatre groupes de travail réunissant l'ensemble des acteurs du secteur et les principaux experts du sujet seront chargés de traiter le thème de la dépendance sous tous ses aspects, sociétaux, démographiques, médicaux et financiers.

Dans ce cadre, je vous demande de bien vouloir animer le groupe dont les travaux porteront sur le thème « société et vieillissement ».

L'objectif de ce groupe est d'analyser la perception par la société de la dépendance et des modes de prise en charge actuels, mais aussi, de façon plus large, le regard porté sur le vieillissement.

Vous étudierez l'impact du vieillissement sur la façon dont sont perçues les personnes âgées et ses conséquences sur la place qui leur est faite dans la société. Vous réfléchirez également à son impact sur la conception des politiques publiques et à la nécessité d'adapter les lieux de vie collectifs et les logements pour en tenir compte.

Madame Annick MOREL
Inspectrice générale de FIGAS
Tour Mirabeau
39-43, quai Citroën
75015 PARIS

Hôtel de Castries
72, rue de Varenne - Seventy-five thousand three hundred fifty Paris 07 JPP -
Tel. : 01 42 75 80 00
www.solidarite.gouv.fr

Société et vieillissement – Annexes

Annexe 1 : Lettre de mission et composition du groupe

Votre groupe devra ensuite s'interroger sur la définition de la notion de dépendance, sur les caractéristiques actuelles de la population dépendante et sur les outils utilisés pour mesurer la perte d'autonomie des personnes âgées. Vous analyserez également la perception par l'opinion du risque dépendance et de sa prise en charge afin notamment de recenser les principales difficultés identifiées par nos concitoyens.

Vous interrogerez en outre sur les solidarités familiales actuelles, sur leur évolution prévisible au regard des changements de la société et sur leur articulation avec les autres types de réponse, notamment publics ou associatifs.

Vous mènerez également une réflexion sur la politique de prévention de la dépendance, son intérêt, ses modalités et ses limites afin d'examiner les évolutions qui seraient de nature à améliorer son efficacité.

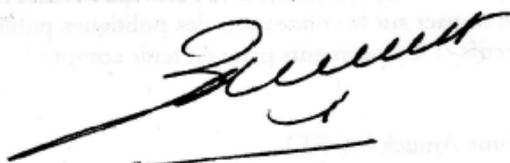
Enfin, vous prendrez en compte les questions éthiques liées à la question de la dépendance. En particulier, vous étudierez dans quelle mesure notre système de prise en charge de la dépendance permet d'assurer le respect de la dignité des personnes âgées.

Les conclusions des travaux de votre groupe devront m'être transmises dans le courant du mois de juin 2011.

Il vous appartient d'arrêter la composition de votre groupe de façon à réunir toutes les compétences nécessaires au bon déroulement de ses travaux et en veillant à assurer la représentation des principaux acteurs concernés par votre sujet. Je tiens simplement à ce que chacun des quatre groupes de travail comprenne à tout le moins des parlementaires, des élus locaux et des représentants des organisations syndicales et patronales les plus représentatives au plan national.

Vous bénéficierez de l'appui d'une équipe administrative dédiée, composée de membres de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et de l'Inspection générale des finances (IGF) et conduite par Axel Rahola, désigné comme rapporteur du comité interministériel sur la dépendance et chargé de la coordination des travaux de l'ensemble des groupes.

Je vous prie d'agréer, madame l'inspectrice générale, l'expression de mes salutations distinguées.



Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Copies à : Monsieur Axel RAHOLA, rapporteur du comité interministériel sur la dépendance.
Monsieur Fabrice HEYRIES, Direction générale de la cohésion sociale.
Monsieur Dominique LIBAULT, Direction de la sécurité sociale

COMPOSITION DU GROUPE

- **Collège des acteurs politiques : 9**
 - 2 sénateurs désignés par le président du sénat
 - 2 députés désignés par le président de l'assemblée nationale
 - 1 représentant des conseils régionaux, désignés par l'ARF
 - 2 représentants des conseils généraux, désignés par l'ADF
 - 2 représentants des maires désignés par l'AMF

- **Collège de la société civile : 14**
 - 2 représentants des familles désignés par l'UNAF
 - 2 représentants du CNRPA
 - 2 représentants du CNCPH
 - 1 représentant des « Petits frères des pauvres »
 - 2 représentants des associations de malades (France Alzheimer, Parkinson)
 - 1 représentant de l'Association française des aidants
 - 1 représentant de l'Uniopss
 - 1 représentant du CISS
 - Georges Constantin, FFSA
 - Un représentant de la FNMF

- **Collège des acteurs institutionnels : 15**
 - 8 représentants des OS :
 - MEDEF
 - CGPME
 - UPA
 - CFTC
 - CFDT
 - CFE-CGC
 - CGT
 - FO
 - 1 représentant de la CNSA
 - 1 représentant de la CNAV
 - Michel Laforcade, DG de l'ARS Limousin
 - 1 représentant UNCCAS
 - 1 représentant d'une direction de la solidarité départementale désigné par l'ADF
 - Le SG du HCF

Société et vieillissement – Annexes

Annexe 1 : Lettre de mission et composition du groupe

- Un représentant de l'ANAH

- Collège des experts et des PQ : 15

- Muriel Boulmier, expert logement
- Louis Chauvel, sociologue
- Patrice Bourdelais, directeur de l'ISHS
- Marie-Eve Joël, présidente du conseil scientifique de la CNSA
- Alain Rozenkier, sociologue à la CNAVTS
- François Forette, professeur de médecine, directrice de la fondation nationale de gérontologie
- Olga Piou, directrice CLEIRPA
- Didier Tabuteau, professeur d'économie de la santé à sciences po et directeur de la fondation des caisses d'épargne pour la solidarité
- Jean-Louis Sanchez, président de l'ODAS
- Bernard Ennuyer, sociologue
- Jean-Pierre Aquino, gériatre
- 1 représentant CREDOC
- Joel Ménard, Président de la Mission nationale Alzheimer
- Alain Franco, Gériatre
- Claude Jeandel, Gériatre

- Collège des administrations : 3

- 1 DREES
- 1 DGCS
- 1 DGS

Annexe n°2

Recommandations et positions des membres

Annexe 2 : Recommandations et positions des membres

1. ADAPTER L'ENVIRONNEMENT COLLECTIF ET LE LOGEMENT POUR FAIRE FACE AU VIEILLISSEMENT

1.1. *Faire du vieillissement un paramètre permanent des politiques d'urbanisme au niveau territorial*

Recommandation n°1 : Faire de la réflexion sur le vieillissement un axe obligatoire des outils de la programmation et de l'aménagement urbain (diagnostic dans les SCOT ; axe de travail dans les PLH ; diagnostic conduisant au règlement dans les PLU) mais aussi de la conception et de la gestion de l'espace public.

Recommandation n°2 : Développer les outils de cette réflexion en :

- associant aux PLH des communes et intercommunalités les départements mais aussi les acteurs ou les experts de la prise en charge des personnes âgées (CCAS, associations, opérateurs intervenant dans le domaine de l'habitat, de type PACT..) ;
- mobilisant les agences d'urbanisme ;
- développant la connaissance autour du diagnostic et de la prise en compte du vieillissement dans les plans d'urbanisme, notamment par une information apportées par les sites du ministère de l'écologie, du développement durable, des transports et du logement, des Directions régionales de l'environnement, de l'agriculture et du logement (DREAL) ou du ministère des solidarités et de la cohésion sociale, des maires de France.

Recommandation n°3 : Faire des nouvelles formes d'habitat adapté ou intermédiaire entre le domicile et l'établissement une orientation identifiée de la politique publique sur le vieillissement par un partenariat entre les ministères du logement et des solidarités et de la cohésion sociale avec la CNSA, les départements mais aussi les caisses de retraite :

- en mettant en place un groupe de réflexion permanent ministère du logement-ministère des solidarités sur les frontières domicile-établissement (articulation code de la construction-code de l'action sociale et des familles) afin de répondre sagement aux expériences développées par les bailleurs sociaux,
- en développant l'accès à l'information sur les réalisations probantes ou innovantes : site du ministère du logement et de la cohésion sociale dans des logiques « bottom up »,
- en suscitant au ministère chargé du logement un 2^{ème} programme de recherche sur le vieillissement et l'habitat, à l'instar du premier programme lancé par le PUCA,
- en « modélisant » éventuellement les réalisations probantes, comme l'a fait l'Allemagne,
- en permettant des expérimentations tarifaires de prise en charge des soins et/ou du soutien social dans des habitats « adaptés » (DGCS, assurance maladie, CNSA, bailleurs sociaux, caisses vieillesse) par des appels d'offre spécifiques, en évaluant les expérimentations (coûts/bénéfices) au niveau national, en les consolidant et en permettant leur reproductibilité lorsqu'elles sont probantes.

1.2. *Faire de l'adaptation du logement privé un nouvel axe fort des politiques de prise en charge de la perte d'autonomie*

Recommandation n°4 : Faire de l'adaptation des logements privés des personnes âgées un élément de la politique de maintien à domicile et en tirer les conséquences au niveau du budget de l'ANAH, financeur important de l'adaptation des logements privés pour les personnes âgées de ressources modestes.

Annexe 2 : Recommandations et positions des membres

Recommandation n°5 : Systématiser le repérage des besoins d'aménagement des logements en en faisant un item de vigilance obligatoire lors des évaluations des besoins des personnes âgées (GIR 1 à 5).

Recommandation n°6 : Organiser dans chaque département et au niveau local une prise en charge coordonnée de l'adaptation des logements des ménages occupants modestes du parc privé en réunissant autour de l'ANAH les acteurs de l'adaptation des logements (départements, caisses de retraite, communes, intercommunalités).

Recommandation n°7 : Adapter les règles de l'ANAH

- en mettant en œuvre un système simple et pérenne d'avances pour la réalisation des aménagements de logement, tout en développant les contrôles sur l'utilisation des avances et en évaluant le système ;

- en augmentant les plafonds de ressources ouvrant droit aux subventions de l'ANAH lorsque la personne âgée cohabite avec sa famille.

Recommandation n°8 : Afin d'aider les familles à mieux prendre en charge les frais d'adaptation des logements et notamment les restes à charge, envisager le transfert du crédit d'impôt au titre de l'aménagement du logement des personnes âgées aux ressources modestes à leurs descendants ou collatéraux qui acquittent le montant des travaux (adaptation de l'article 200 Quater A du CGI).

Recommandation n°9 : Concentrer l'APA sur les aides humaines et les aides techniques et « sortir » l'adaptation de logement de la prestation pour les GIR 1 à 4 ;

- créer une prestation départementale spécifique, sous condition de ressources pour le financement de l'adaptation des logements des personnes âgées modestes. Cette prestation, complémentaire à l'APA, ferait l'objet d'une dotation spécifique pour les départements, dotation non prélevée sur l'enveloppe de l'APA.

Recommandation n°10 : Renforcer les actions d'adaptation des logements sur les fonds d'action sociale des caisses vieillesse pour les GIR 5 et 6.

Recommandation n°11 : (Non compatible avec les recommandations 9 et 10). Confier aux caisses de retraite de base (MSA, RSI, CNAV etc.) le financement des aides au logement de l'ensemble de la population âgée quel que soit leur GIR, par la réorientation et l'augmentation de leurs fonds d'action sociale.

2. AFFIRMER ET DEVELOPPER LA POLITIQUE DE PREVENTION

2.1. *Mettre en place un cadre stratégique et des référentiels de pratiques*

Recommandation n°12 : Dessiner un cadre stratégique de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées, y compris en ce qui concerne l'évaluation des actions mises en place par un référentiel du HCSP.

Recommandation n°13 : Confier à l'INPES le soin de proposer des recommandations positives sur le contenu des messages de prévention aux personnes âgées, leur ciblage, les moments et les situations pertinents pour délivrer des « bonnes » informations afin d'améliorer leur efficacité et en assurer une large diffusion auprès de tous les acteurs (mutuelles, assureurs, communes, départements, caisses de retraite).

Recommandation n°14 : Renforcer les axes stratégiques du plan national bien vieillir, notamment ceux qui mettent l'accent sur la valorisation des compétences des seniors pour des actions inter générationnelles locales « durables » et le ciblage des populations vulnérables :

Annexe 2 : Recommandations et positions des membres

- donner une meilleure visibilité au label bien vieillir, notamment par une inter ministérialité plus affirmée (logement, sport, agriculture) et une association plus grande des maires de France ;

- mieux communiquer et diffuser les actions exemplaires : les échelons départementaux nationaux et régionaux devraient se situer en « valorisateurs » des actions locales (échanges entre les acteurs, sites d'information, montage d'évènements avec les acteurs locaux, valorisation des bonnes pratiques etc..).

Recommandation n°15 : Connaître et échanger au niveau national les actions de prévention de la perte d'autonomie conduites par les ARS.

2.2. *Mieux cibler la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées*

Recommandation n°16 : Etablir des stratégies de ciblage des actions de prévention de la perte d'autonomie sur les populations vulnérables et fragiles.

Recommandation n°17 : Confier à la HAS l'élaboration des recommandations de bonne pratique sur le repérage de la fragilité pour que les médecins traitants développent ce repérage lors de leurs consultations.

Recommandation n°18 : Créer un numéro unique départemental afin qu'une alerte précoce puisse se mettre en place auprès du conseil général lorsque le médecin traitant repère une situation de fragilité ou les premiers signes d'une pathologie invalidante.

Recommandation n°19 : A plus long terme, optimiser le repérage des personnes âgées fragiles ou en perte d'autonomie partielle par l'organisation dans les maisons médicales d'un exercice de la prévention médecins-infirmiers.

Recommandation n°20 : Déployer les observatoires des fragilités CNAM-CNAVTS, accompagnées de propositions d'actions personnalisées aux personnes concernées.

2.3. *Sensibiliser les personnels de santé et sociaux au contact des personnes âgées à la prévention de la dépendance*

Recommandation n°21 : Inclure la prévention de la perte d'autonomie

- dans les programmes du développement professionnel continu des médecins et des infirmiers (niveau national et régional) ;

- pour les personnes intervenant à domicile, assurer le déploiement et la mise à jour le kit de formation pour les aides à domicile, mis au point par l'INPES en 2011 grâce à une convention avec la CNSA.

Recommandation n°22 : Faire du maintien de l'autonomie des personnes âgées hospitalisées un critère de certification des établissements hospitaliers.

2.4. *Clarifier l'organisation de la mise en œuvre des politiques de prévention de la perte d'autonomie sur le terrain*

Recommandation n°23 :

Scénario I : attribuer aux départements, responsables du schéma gérontologique, une compétence générale de prévention « sociale » de la dépendance, élargissant leurs responsabilités en « amont » de la perte d'autonomie à toutes les populations âgées quelles soient bénéficiaires ou non de l'APA. Dans ce cadre, les crédits consacrés à la prévention par les régimes obligatoires de retraite (CNAV, MSA, RSI) seraient transférés aux départements. La CNSA serait enfin investie d'une fonction d'ingénierie et de pilotage qu'elle n'a actuellement pas. L'articulation avec les schémas de prévention des ARS sera nécessaire.

Annexe 2 : Recommandations et positions des membres

Scénario 2 alternatif : confier aux caisses de retraite l'organisation et le pilotage des actions de prévention sociale, médico-sociale et environnementale pour l'ensemble des personnes âgées quel que soit leur niveau de dépendance. Dans la nouvelle configuration, cette prévention serait articulée avec celle des ARS, à l'instar du modèle de contractualisation mis en place avec les caisses d'assurance maladie en matière de gestion du risque. Les actions de prévention, déclinées avec les communes et les départements sur les territoires, offriraient un double aspect sanitaire et social.

2.5. Assurer le développement des gérontechnologies

Recommandation n°24 : Rendre rapidement opérationnel le centre de référence de santé à domicile et autonomie (CNRSDA) qui devrait :

- évaluer les gérontechnologies,
- référencer les produits évalués,
- mettre l'information à la disposition des personnes, des familles et des acteurs institutionnels.

3. PRENDRE EN COMPTE LES SOUHAITS ET LES BESOINS DES PERSONNES AGEES : L'ENJEU MAJEUR DE LA COORDINATION

3.1. Changer le regard sur la vieillesse pour permettre un exercice vivant des droits des personnes âgées

Recommandation n°25 : Confier à l'ANESM l'établissement d'un référentiel « qualité » pour la certification des établissements médico-sociaux, comportant la mise au point de procédures assurant une collégialité de décisions pour toutes les situations où le libre choix de la personne âgée n'est pas intégralement respecté en raison d'autres contraintes.

Recommandation n°26 : Assurer une large information sur les dispositifs de partage ou de délégation des capacités de décision des personnes, en précisant les conditions de leur utilisation.

Recommandation n°27 : Développer des lieux de réflexion éthique pour les personnels de l'aide à domicile et les familles au sein d'espaces « éthiques » départementaux.

Mettre en place des solutions de médiation en établissement comme à domicile, organisées par le département, permettant de résoudre des conflits de choix entre la personne âgée et son entourage.

Recommandation n°28 : Proposer une recommandation commune de la Haute autorité de santé (HAS) et de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médicosociaux (ANESM) sur l'accompagnement des fins de vie, notamment des personnes âgées et intégrer ces recommandations dans les formations continues des personnels des services et établissements médico-sociaux.

- demander aux établissements accueillant des personnes âgées de formaliser un projet d'accompagnement des personnes en fin de vie, en s'appuyant éventuellement sur les équipes mobiles de soins palliatifs, et intégrer cette dimension dans la certification des établissements (référentiel ANESM).

3.2. *Mieux prendre en charge la perte d'autonomie par des outils rénovés*

Recommandation n°29 : Mettre en place une évaluation multidimensionnelle identifiant l'ensemble des besoins des personnes en situation de perte d'autonomie qui serait prescrite après une première évaluation pour les cas nécessitant l'intervention de plusieurs acteurs : cet outil intègre la grille AGGIR et permet de décider de l'éligibilité à l'APA.

Recommandation n°30 : Etablir un principe général de reconnaissance des évaluations des besoins des personnes âgées entre les caisses de retraite et les départements.

Recommandation n°31 : Construire des plans d'aide multidimensionnels, identifiant les besoins de soins, médicaux ou infirmiers, de soutiens à domicile, de travaux d'aménagement du logement, de prise en charge sociale afin de lutter contre les facteurs de fragilité-vulnérabilité (isolement, pauvreté, problèmes de transport etc.) ainsi que les besoins des aidants (formation, formules de répit etc.).

3.3. *Organiser les coordinations pour répondre aux besoins de lisibilité des personnes et des familles*

Recommandation n°32 : Reconnaître la fonction de coordination autour des personnes dans la loi.

Recommandation n°33 : Clarifier le pilotage de la fonction de coordination

Scénario 1 : confier la fonction de coordination aux départements en compensant leurs nouvelles charges et en donnant un rôle de pilotage renforcé à la CNSA.

Scénario 2 : Confier la fonction de coordination aux ARS.

Recommandation n°34 : Imposer la participation à la coordination autour des personnes aux opérateurs de l'aide à domicile (services de soins, services d'aide à domicile etc...) par le biais de leur convention financière.

4. AIDER LES AIDANTS FAMILIAUX, FAMILIERS ET CEUX DES ASSOCIATIONS BENEVOLES SANS LES ASSIGNER

Recommandation n°35 : Reconnaître dans la loi le rôle des aidants en confiant aux départements la fonction d'information et d'organisation des soutiens aux aidants, en partenariats avec les ARS (structures de répit), les caisses vieillesse et les acteurs locaux (communes, CCAS) ; créer un numéro d'appel unique pour les aidants pour un accès simple aux aides existantes.

Recommandation n°36 : Au niveau national, mettre en place un portail sur les aides aux personnes âgées et leur famille, à l'initiative de la CNSA et mis en réseau avec les acteurs du système (mutuelles, assurances, fondations, départements).

Recommandation n°37 : Donner de la souplesse pour l'organisation de la vie professionnelle des aidants familiaux

- en faisant de l'articulation vie familiale/vie professionnelle des aidants familiaux un thème de la négociation collective entre les partenaires sociaux,

- en la prévoyant dans les fonctions publiques,

- en rendant moins complexes et moins rigides les règles du congé de soutien familial.

Recommandation n°38 : Mieux reconnaître l'intervention des associations bénévoles, en développant leurs interventions à travers un programme national prévoyant des expérimentations, et en s'appuyant notamment sur l'agence du service civique.

5. CONNAITRE, EXPERIMENTER, EVALUER

5.1. *Améliorer la connaissance des liens entre pathologies, fragilités et dépendance*

Recommandation n°39 : Développer les connaissances sur le lien entre fragilités, pathologies et perte d'autonomie :

- rapprochement de l'enquête santé et handicap (DREES) avec les fichiers de l'assurance maladie afin d'améliorer la connaissance sur les liens entre les handicaps et leurs causes ;
- à plus long terme, poursuite des études de cohorte, à l'instar de celle développée par l'INSERM et la CNSA sur 15 000 personnes âgées suivies depuis 20 ans pour comprendre les parcours et les « débits d'entrée » en incapacité totale ou partielle ;
- études à partir de l'observatoire des fragilités CNAM-CNAV/MSA/RSI.

5.2. *Expérimenter les nouveaux outils de l'évaluation des besoins des personnes âgées dépendantes et en tirer des enseignements pour leur généralisation*

Recommandation n°40 : Systématiser les études croisant le girage et l'appréciation concrète de la perte d'autonomie afin de pouvoir décider en toute connaissance des besoins que la collectivité souhaite prendre en charge.

Recommandation n°41 : A partir des grilles AGGIR, distinguer et mettre en place un recueil d'information sur les AVQ, les capacités cognitives et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) ainsi que sur l'environnement humain et matériel de la personne pour chaque évaluation afin d'adapter le plan d'aide aux besoins effectifs ; inclure dans chaque évaluation un certificat médical.

Recommandation n°42 : Mettre en test la grille d'analyse multidimensionnelle des besoins des personnes âgées dépendantes.

5.3. *Expérimenter de nouveaux modes d'organisation et de financement de la prévention et évaluer leur efficacité*

Recommandation n°43 : Expérimenter des modes de financement des établissements médico-sociaux (type MIGAC) pour les autoriser à des interventions de prévention hors des établissements.

Recommandation n°44 : Expérimenter dans les nouvelles formes de partenariat médecins-infirmiers (maisons médicales) la prise en compte de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées dans les pratiques des professionnels en santé.

5.4. *Evaluer les nouvelles politiques, adaptation des logements et actions de prévention*

Recommandation n°45 : Evaluer à 5 ans les nouvelles politiques : adaptation des logements (coût/bénéfices) sur la base d'indicateurs raisonnés (chutes évitées, entrée en dépendance etc. ; actions de prévention (observatoire des fragilités etc..) ; évaluation des structures de répit ; expérimentations tarifaires médico-sociales.

Annexe n°3

Evaluation financière des propositions du groupe

1. COORDINATIONS.....	20
2. LOGEMENT ET HABITAT	20
3. INFORMER LES AIDANTS.....	22
4. L' AIDE AUX FAMILLES ET AUX ENTOURAGES.....	22
5. AUTRES DEPENSES	23
6. SYNTHESE.....	23

1. COORDINATIONS

- Objectif :
 - Développer une structure unique par territoire chargée de la coordination et assumant les fonctions définies aujourd’hui par les MAIA
 - Selon différentes études, un maillage de 600 structures de coordination permettrait de couvrir l’ensemble du territoire national
- Paramètres de calcul :
 - le coût d’une MAIA serait d’environ 250 000 euros (deux gestionnaires de cas et un coordonnateur)¹
 - 17 MAIA sont d’ores et déjà implantées sur le territoire, la LFSS pour 2011 a d’ores et déjà prévu le financement de 40 MAIA supplémentaires ; il existe en outre un certain
 - Selon les sources on comptabilise entre 564 et 624 CLIC dont les niveaux de fonctionnement et de financement sont très hétérogènes.
- Synthèse du besoin de financement annuel

Tableau 1 : Besoin de financement pour la coordination

	Besoins de financement
Besoin brut (600 x 250 000)	150 000 000
- MAIA déjà financées (57)	14 250 000
- Structures de coordination financées localement (CLIC, MDPA, etc.)	Données non disponibles
TOTAL *	135 500 000

*Commentaire : ce montant est par construction un montant plafond puisqu’il n’intègre pas les sommes d’ores et déjà consacrées à la coordination au travers de multiples structures.

2. LOGEMENT ET HABITAT

- Objectif :
 - Développer les aides à l’aménagement des logements des personnes âgées afin de favoriser le maintien à domicile, de prévenir les pertes d’autonomie liées à l’inadaptation du logement (chutes par exemple) et de réduire le niveau de dépendance lié à l’inadaptation de l’environnement.
 - Selon une étude de l’ANAH, 830 000 personnes âgées seraient en besoin d’adaptation de leur logement. Un objectif d’adaptation de 400 000 logements en 10 ans est retenu.
- Paramètres de calcul :
 - L’ANAH a évalué, en croisant les résultats de l’enquête HID et ses montants d’aide pour tenir compte des différences d’intensité des besoins, à 2 milliards le besoin de financement sur 10 ans et à 170 millions ses prestations d’aide à maîtrise d’ouvrage (soit respectivement 200 millions et 17 millions par an).
 - Depuis 2008 l’ANAH a consacré environ 60 millions par an aux travaux d’aménagement, et environ 2 millions pour l’assistance à maîtrise d’ouvrage.

¹ Chiffre obtenu en rapportant les montants engagés en 2009 et 2010 (8 447 441€) pour les 17 sites expérimentaux.

Société et vieillissement – Annexes

Annexe n°3 : Evaluation financière

- L'ANAH finance les travaux sous un plafond de 20 000€ à un taux de 35% ou 50% selon le revenu des ménages.
 - Les caisses de retraite, compétentes pour les GIR 5 et 6 peuvent cofinancer les aides de l'ANAH (une convention CNAV-ANAH a été signée) et le font déjà pour certaines. Ce financement complémentaire pourrait varier entre 25% et 40% du montant des travaux selon le revenu des ménages, soit au total un financement public (ANAH plus caisses variant entre 60% et 90%).
- Synthèse du besoin de financement annuel :

Tableau 2 : Besoins de financement bruts pour l'aménagement des logements

	Besoins de financement bruts
Besoins ANAH	217 000 000
Financements complémentaires*	176 000 000
Total	393 000 000

* Pour les besoins de la simulation il a été considéré que le taux de cofinancement par les partenaires de l'ANAH était inférieur de 10% au taux de prise en charge de l'ANAH

Les financements complémentaires doivent être mobilisés par les institutions qui ont en charge l'accompagnement des adaptations au logement des personnes âgées.

Tableau 3 : Besoins de financement nets pour l'aménagement des logements

	Besoins de financement nets des montants aujourd'hui consacrés par l'ANAH
Besoins ANAH	217 000 000
Aides de l'ANAH déjà financées	- 62 000 000
Financements complémentaires	176 000 000
Total	331 000 000

- Scenario 1 : Besoins de financement à répartition des compétences inchangée

Dans le cadre actuel de répartition des compétences, il s'agirait des départements pour les personnes en GIR 1 à 4 et les caisses de retraite pour les GIR 5 et 6. En l'absence de données disponibles pour répartir le besoin en aménagements entre GIR 5 et 6, d'une part, et GIR 1 à 4, d'autre part, l'on peut retenir l'hypothèse de travail (qu'il faudrait valider par une évaluation au fil de l'eau) d'un besoin également réparti.

Dans cette perspective, les départements devraient bénéficier d'une enveloppe spécifique, distincte de l'APA et donc d'un financement complémentaire (éventuellement géré par la CNSA dans le cadre d'un financement sur projet). En revanche, les financements des caisses de retraite pourraient résulter d'une réorientation de l'usage des fonds d'action sociale des caisses avec une diminution proportionnelle des fonds consacrés à l'aide ménagère à domicile.

Société et vieillissement – Annexes

Annexe n°3 : Evaluation financière

Tableau 4 : Répartition des besoins de financement nets – scenario 1

Besoins ANAH nets	155 000 000
Besoins des départements	88 000 000
Total des besoins de financement nets	243 000 000
<i>Réorientation des fonds d'action sociale des caisses de retraite</i>	<i>88 000 000</i>
<i>Total Brut</i>	<i>331 000 000</i>

- Scenario 2 : Besoins de financement avec transfert de la charge d'aménagement des logements aux caisses de retraite

Les caisses de retraite financeraient les dépenses d'aménagement des logements pour l'ensemble de la population de plus de 60 ans, quel que soit le GIR des personnes. L'ensemble des dépenses afférentes seraient financées sur les fonds d'action sociale des caisses par réorientation de l'usage de ces fonds

Tableau 5 : Répartition des besoins de financement nets – scenario 2

Besoins ANAH	155 000 000
Total des besoins de financement nets	155 000 000
<i>Réorientation des fonds d'action sociale des caisses de retraite</i>	<i>176 000 000</i>
<i>Total Brut</i>	<i>331 000 000</i>

3. INFORMER LES AIDANTS

- Objectif :
 - Améliorer l'information des aidants sur les dispositifs d'aide disponibles
 - Créer un numéro d'appel national unique pour les aidants et établir un référent pour l'aide aux aidants par département chargé de répondre au cas par cas aux demandes d'information et de formation en orientant les aidants sur les actions d'ores et déjà financées par la CNSA, les ARS, les départements eux-mêmes et les CCAS.
- Synthèse du besoin de financement annuel :

Tableau 6 : Besoin de financement pour la création d'un référent départemental pour l'aide aux aidants

100 ETP catégorie B*	4 500 000
----------------------	-----------

* Pour une estimation de coût annuel chargé de 45 000 euros.

4. L'AIDE AUX FAMILLES ET AUX ENTOURAGES

- Objectif :
 - Développer les réflexions éthiques et les solutions de médiation à domicile comme en établissement
 - Créer un poste de référent éthique au sein de chaque département chargé de susciter les réflexions éthiques au sein des établissements et dans les services d'aide à domicile, d'organiser les réflexions éthiques au sein des EMS et d'autre part d'assumer les fonctions de médiation lorsque n'existe pas d'autre solution.

Société et vieillissement – Annexes

Annexe n°3 : Evaluation financière

- Synthèse du besoin de financement annuel :

Tableau 7 : Besoin de financement pour la création d'un référent éthique départemental

100 ETP catégorie A*	7 000 000
----------------------	-----------

* Pour une estimation de coût annuel chargé de 70 000 euros.

5. AUTRES DEPENSES

- Dépenses non évaluées :
 - Gratuité du guide de l'aidant familial
 - Numéro d'appel départemental (pour les aidants, par exemple), campagne de communication sur les dispositifs renouvelés (sur la prévention, sur les aides aux aidants, sur les structures de coordination)
 - Développement de la formation aux aidants, actuellement en partie financée par la CNSA sur son titre IV.

- Dépenses compensées :
 - Le groupe prévoit de développer des évaluations multidimensionnelles pour les cas le nécessitant. Le coût de ces évaluations, en temps particulièrement, ne peut être évalué a priori (coût de cette évaluation inconnu, nombre de cas complexes justifiant cette intervention inconnu également)
 - Cette dépense pourrait être compensée par la systématisation de la reconnaissance mutuelle des évaluations entre caisses de retraite et départements qui éviterait des redondances dans plus de 60 départements.

- Dépenses évaluées par d'autres groupes :
 - Développement des structures de répit (accueil de jour, hébergement temporaire) et aides financières aux personnes faisant appel à ces structures. Le groupe n°3 devrait fournir une évaluation du besoin et des modalités de solvabilisation de l'offre.

- Dépenses non proposées car non consensuelles :
 - Maintien ou suppression de l'obligation alimentaire et du recours sur succession au titre de l'ASH

- Dépenses déjà financées :
 - plan de développement des soins palliatifs
 - plan Alzheimer
 - formation des aidants
 - etc.

6. SYNTHÈSE

Tableau 8 : Synthèse des besoins de financements des propositions du groupe 1

Actions	Besoins de financement annuels	
	<i>Scenario logement 1</i>	<i>Scenario logement 2</i>
Coordinations	135 500 000	
Logements et habitats	243 000 000	155 000 000
Information des aidants	4 500 000	
Aide aux familles et aux entourages	7 000 000	
Total	390 000 000	302 000 000

Annexe n°4

Fiches documentaires thématiques du groupe

CHAPITRE I : REPENSER LE VIEILLISSEMENT POUR REPENSER LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES

Fiche n°1: Les définitions

Fiche n°2: Les opinions des français sur la dépendance et sa prise en charge

Fiche n°3: Le nombre de personnes âgées dépendantes

Fiche n°4: Vieillesse, territoires et politiques locales

Fiche n°5: Les aides techniques et les « gérontechnologies »

Fiche n°6: Ethique et perte d'autonomie des personnes âgées

Fiche n°7: La fin de vie des personnes âgées

CHAPITRE II : POUR PERMETTRE AUX PERSONNES AGEES DE CHOISIR LEUR VIE REORIENTER LES POLITIQUES DE SOUTIEN A L'AUTONOMIE

Fiche n°8: Pour comprendre la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

Fiche n°9: Actions et acteurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

Fiche n°10: Pour une stratégie globale, durable et opérationnelle de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

Fiche n°11: Habitat, logement, vieillissement et dépendance

CHAPITRE III: ORGANISER LES REponses AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE AGEE EN PERTE D'AUTONOMIE ET DES AIDANTS

Fiche n°12: Mesure de la dépendance – AGGIR – et éligibilité à l'APA (classement en GIR)

Fiche n°13: Les plans d'aide personnalisés de l'APA à domicile et la coordination des aides

Fiche n°14: MAIA et CLIC

Fiche n°15: Qui sont les aidants ?

Fiche n°16: Aider les aidants

Fiche n°17: La participation des familles à la prise en charge de la dépendance

Annexe 4 : Fiches documentaires

Fiche n°1

Les définitions

1. LES DEFINITIONS : DEPENDANCE, PERTE D’AUTONOMIE ET ACTIVITES	28
2. LES CRITIQUES DE LA NOTION DE DEPENDANCE	30
3. LES AUTRES DEFINITIONS : DEFICIENCE, LIMITATIONS FONCTIONNELLES ET RESTRICTIONS D’ACTIVITES AU SENS DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE (CIF)	31

1. LES DEFINITIONS : DEPENDANCE, PERTE D'AUTONOMIE ET ACTIVITES

Tableau 9 : Glossaire²

Mode de lecture du tableau qui suit	NOM DU TERME	
	Définition commune du terme	
	Particularités pour les services publics (conseils généraux, CNAV)	Particularités pour les organismes privés (d'assurance, de mutuelle et de prévoyance)
	ACTIVITES	
Activités	<p>Une activité signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour la personne de la réaliser (cf CIF) Terme utilisé par l'ensemble des acteurs, publics et privés.</p> <p>Activities of Daily Living ou ADL : proposées par KATZ pour suivre l'évolution des personnes âgées en institution en termes d'indépendance/dépendance, elles comportent les activités suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> -se laver entièrement, -s'habiller, -aller aux toilettes et les utiliser, -se déplacer du lit au fauteuil, -contrôler ses sphincters, -se nourrir. 	
AVQ (activités de la vie quotidienne)	<p>Pour information, les services des conseils généraux utilisent plutôt la grille AGGIR.</p> <p>La grille AGGIR (Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources) est un outil, réglementaire, destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance des personnes âgées de plus de 60 ans, dans le cadre de l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) dans l'accomplissement de leurs actes de la vie quotidienne.</p>	<p>Les AVQ sont particulièrement utilisées par les organismes privés pour évaluer l'état de la personne âgée.</p> <p>Pour ces organismes, l'appréciation de la capacité à réaliser seul un acte de la vie quotidienne (AVQ) est faite en tenant compte du recours à des équipements, vêtements adaptés ou appareillages médicaux.</p> <p>Pour qu'un acte de la vie quotidienne soit reconnu impossible, toutes les fonctions de l'acte indiquées dans sa définition doivent être rendues impossibles et la perte de l'acte doit être irréversible.</p> <p>Les actes de la vie quotidienne doivent être réalisés seul, de manière spontanée (sans incitation d'un tiers), régulièrement et à bon escient.</p>

² Tiré du rapport CNSA « Des possibilités d'un partenariat public-privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées »- Groupe de travail animé par la CNSA- Octobre 2010

AIVQ (activités instrumentales de la vie quotidienne)	<p>Instrumental Activities of Daily Living ou IADL : LAWTON a choisi d'explorer les huit activités qu'il appelle "activités instrumentales" et qu'un individu doit être en mesure de réaliser pour rester à son domicile, dans le contexte des pays occidentaux industrialisés : utiliser le téléphone, faire des courses, préparer les repas, tenir la maison, laver son linge, utiliser des moyens de transport, prendre ses médicaments, se servir de l'argent. LAWTON mesure l'aptitude pour différents niveaux de chacune de ces activités.</p> <p>Ces activités sont également nommées "activités élémentaires de la vie quotidienne" ou encore "activités domestiques et sociales".</p> <p>Ce terme correspond aux activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) incluses dans la grille AGGIR, utilisé par les conseils généraux.</p>	
Capacité et performance	<p>La "capacité" décrit l'aptitude à effectuer une activité en l'absence d'aide quelle que soit la nature de cette aide (aide humaine, aide technique, etc.). L'évaluation de l'aptitude réelle d'une personne à réaliser une activité se fait dans un environnement "uniforme, normalisé, ou encore standard", qui neutralise les influences variables d'environnements différents sur chaque personne. Ce schéma est conçu pour indiquer le niveau de fonctionnement le plus élevé possible qu'une personne est susceptible d'atteindre dans un domaine donné à un moment donné. Il s'agit donc de la "capacité théorique" de la personne à réaliser une activité. La "performance" décrit ce qu'un individu fait dans son environnement ordinaire, dans son cadre de vie réel. Elle peut aussi être perçue comme "l'expérience vécue". L'écart entre capacité et performance reflète la différence d'impacts entre environnement usuel et environnement standard. Elle constitue ainsi un guide utile pour déterminer ce qui peut être modifié dans le cadre de vie de la personne concernée pour améliorer son niveau de réalisation. (cf CIF)</p>	
	La performance de la personne avec les aides techniques observée dans son lieu de vie habituel	Capacité fonctionnelle avec les aides techniques
DEPENDANCE		
Dépendance	<p>Besoin de recours à un tiers pour réaliser les activités de la vie courante (en lien avec la définition en gérontologie). La dépendance est évaluée activité par activité.</p>	
	<p>La dépendance est dite totale ou partielle en fonction du seuil de gravité atteint. On distingue habituellement la dépendance psychique de la dépendance physique. La définition est comprise et utilisée de la même façon par l'ensemble des acteurs.</p>	
Dépendance totale	<p>Est reconnue en situation de dépendance totale la personne qui, qu'elles qu'en soient les causes, se trouve dans l'incapacité de réaliser seule, de façon spontanée, sans incitation d'un tiers, un nombre important d'AVQ, voire tous. La dépendance est évaluée AVQ par AVQ. La dépendance totale pour un AVQ signifie que la personne ne peut pas du tout réaliser l'activité.</p>	
	Une situation de dépendance totale peut être définie par des activités non réalisées totalement et une (ou plusieurs) activité(s) réalisée(s) partiellement.	Pour estimer une dépendance totale, il ne faut pas qu'il y ait la réalisation partielle d'une activité.

	La situation peut éventuellement s'améliorer.	La situation n'est pas susceptible d'amélioration.
Dépendance partielle	Est reconnue en situation de dépendance partielle la personne qui, -soit se trouve dans l'incapacité de réaliser seule, de façon spontanée, sans incitation d'un tiers, un nombre restreint d'AVQ, -soit se trouve dans l'incapacité de réaliser "complètement" un nombre restreint d'AVQ.	
	La notion renvoie au fait de faire correctement et habituellement une activité	La notion renvoie au nombre d'actes qui ne sont pas réalisés du tout.
Assistance d'une tierce personne	Par assistance d'une tierce personne, on entend l'aide d'un professionnel, d'un parent ou d'un ami, pour effectuer les actes de la vie quotidienne. Il y a lieu de distinguer une aide formelle (professionnelle), d'une aide informelle (par l'entourage).	
AUTONOMIE		
Autonomie	Capacité de se gouverner soi-même et de prendre des décisions concernant sa propre vie.	
Perte d'autonomie	Perte de capacité de se gouverner soi-même.	
EVALUATION		
Evaluation multidimensionnelle de l'état ou de la situation de la personne	Une évaluation globale multidimensionnelle est une procédure utilisée pour décrire de façon systématisée les capacités fonctionnelles, les conditions d'environnement et les besoins non couverts d'une personne en perte d'autonomie afin d'établir les meilleures procédures pour mobiliser ses capacités fonctionnelles et couvrir ses besoins correspondant à son projet de vie exprimé. En effet, il est nécessaire que les aides apportées à la personne ne concernent pas uniquement les besoins physiologiques, mais aussi lui apportent un accompagnement en termes d'activité créatives et récréatives afin de lui permettre de participer à la vie sociale. Ce type d'évaluation est notamment utilisé par les coordinateurs de soins pour sélectionner les ayants droit à différents services et/ou pour élaborer le plan d'aide qui correspond à la situation spécifique de chaque personne en perte d'autonomie. En général, elle est mise en œuvre dans le cadre d'une visite au domicile. Tout au long de la précédente décennie, les protocoles d'évaluation globale multidimensionnelle systématique se sont multipliés (Birren, Lubben, Rowe & Deutchman 1991 ; Gallo, Reichel & Andersen, 1995 ; Kane & Kane, 1981).	
	L'évaluation de la situation et des besoins de la personne est au cœur du droit à compensation. Pluridisciplinaire et multidimensionnelle, elle envisage tous les aspects de la situation : facteurs personnels et environnementaux, obstacles ou facilitateurs aux activités et à la participation à la vie sociale. Conduite dans un dialogue avec la personne, elle tient compte de son projet de vie et de son environnement pour que puisse lui être proposé, dans le plan personnalisé de compensation, un accompagnement adapté. (cf. CNSA - Mots-clés de l'aide à l'autonomie, 2009)	

2. LES CRITIQUES DE LA NOTION DE DEPENDANCE

L'adjectif « dépendants » a été utilisé pour la première fois en 1973 par Yves Delomier, médecin d'hébergement de long séjour pour qualifier des personnes âgées qui avaient besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne. Il s'impose progressivement pour désigner depuis 1997 (loi n°97-60 du 24 janvier 1997) un état d'incapacité observé parfois avec l'avancée en âge ou le besoin d'une personne âgée d'être aidée par un tiers pour réaliser les actes de la vie courante.

Pour certains, le terme induirait une notion d'irréversibilité de la perte d'autonomie et comporte une vision négative et ségrégative du problème. Le mot dans son acception actuelle a perdu sa signification « sociale » première, définie « comme le rapport qui fait qu'une chose dépende d'une autre » et « qui exprime dans son premier sens une idée de corrélation, d'interdépendance, de liaison et de solidarité »³.

D'autre part, le concept statique de « dépendance » et son usage occulteraient l'origine de la dépendance des personnes âgées, toujours liée à une maladie, et donc le sujet de la prévention (ensemble des moyens pour empêcher l'apparition d'un trouble ou d'une pathologie), secondaire (détection précoce des maladies) et tertiaire (éviter les complications et la dégradation liées à une déficience).

³ Bernard Ennuyer, *Histoire d'une catégorie*, in La dépendance des personnes âgées .

Dans les autres pays, ce terme n'est pas utilisé ni traduit comme tel: en Allemagne, les personnes âgées sont désignées par les services dont elles bénéficient, « *Pflegebedürftig* » (celui qui a besoin de soins) ; dans les pays anglo-saxons, on parle de « *people in care* » (personne qui profite des soins⁴).

3. LES AUTRES DEFINITIONS : DEFICIENCE, LIMITATIONS FONCTIONNELLES ET RESTRICTIONS D'ACTIVITES AU SENS DE LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE (CIF)

Au niveau international, la publication en 2001 de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS) a remplacé la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages (CIH, 1980).

La CIF a été notamment conçue dans le but de prendre en compte l'environnement social, et pallier ainsi les limites d'une approche spécifiquement médicale, telle que la posait la CIH. Considérant de manière complémentaire les facteurs individuels et les facteurs environnementaux, la CIF distingue ainsi trois niveaux d'observation :

- les déficiences (perte de substance ou altération d'une structure et d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique) ;
- les limitations fonctionnelles (physiques, cognitives) ;
- les restrictions d'activité dans la vie quotidienne.

Cette classification, qui n'est pas liée à l'âge, suggère une approche multidimensionnelle qui décrit la situation de chaque personne en se référant à une série de domaines de la santé ou domaines connexes de la santé, et en tenant compte des environnements (physique et social).

Ces notions ont été prises en compte par l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires (HSM) réalisée en 2008 par l'INSEE et la DREES qui actualise les résultats de l'enquête Handicaps Incapacités-Dépendance (HID), menée en 1999 dans les ménages (personnes à domicile et en établissement).

⁴ Rapport de H.Gisserot, *Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 – Prévisions et marges de choix* - Mars 2007.

Fiche n°2

Les opinions des français sur la dépendance et sa prise en charge

1. LES OPINIONS DES FRANÇAIS SUR LA SOLIDARITE FAMILIALE ET COLLECTIVE EN MATIERE DE PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE	33
1.1. <i>L'enquête 2009 commandée par la DGCS</i>	33
1.1.1. Qui doit prendre en charge	33
1.1.2. Le risque et la perception du risque.....	36
1.2. <i>Les plus récentes enquêtes</i>	38
1.2.1. L'enquête IFOP pour planet.fr (février 2011) auprès des 50-65 ans	38
1.2.2. Le baromètre Banque postale-Prévoyance-La tribune (février 2011), réalisé par le département Finance de TNS Sofres, sur la perception et les attitudes des Français âgés de 35 à 75 ans vis-à-vis de la dépendance des personnes âgées).....	40
2. LES OPINIONS DES PERSONNES ET DE LEUR FAMILLE SUR L'APA.....	41

1. LES OPINIONS DES FRANÇAIS SUR LA SOLIDARITE FAMILIALE ET COLLECTIVE EN MATIERE DE PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE

1.1. L'enquête 2009 commandée par la DGCS

La plus ancienne enquête d'opinion qui a mesuré l'opinion des Français sur la prise en charge de la dépendance est l'enquête barométrique de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère de la santé, réalisée chaque année de 2000 à 2005 (excepté en 2003).

Elle avait pour objet de recueillir les opinions des Français à l'égard de la santé, de la famille, de l'immigration, de la protection sociale, de la solidarité, de la pauvreté et de l'exclusion. Elle était menée chaque année auprès d'un échantillon représentatif de la population française métropolitaine (environ 4000 personnes âgées de 18 ans et plus), construit selon la méthode des quotas. Les interviews ont eu lieu en face à face, au domicile des enquêtés (A NOTER : les personnes vivant en établissement ne sont donc pas comprises dans l'échantillon).

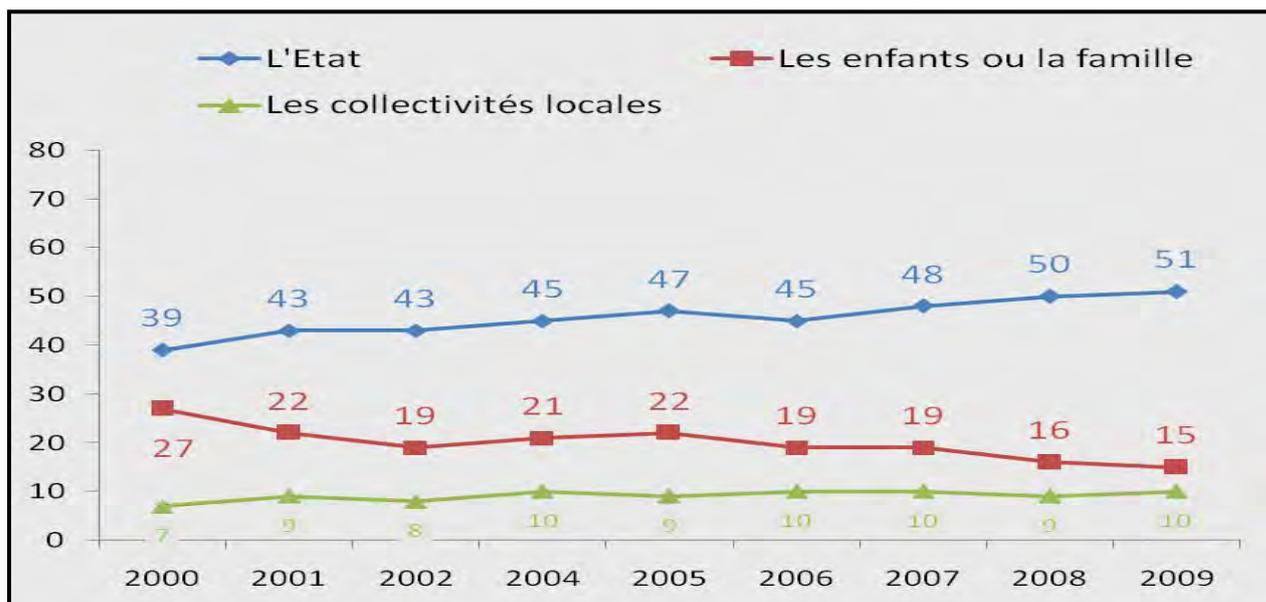
Une actualisation de cette enquête a été effectuée en 2009 à la demande de la direction générale de la cohésion sociale pour mesurer les évolutions intervenues depuis 2000. D'autres éléments provenant d'autres sondages ont été réunis par l'institut choisi. Les questions relatives à la solidarité familiale et collective ont été synthétisées ici.

1.1.1. Qui doit prendre en charge

1- Eléments de stabilité et d'évolution depuis 2005

	Les variables stables	Les variables qui évoluent à la hausse	Les variables qui évoluent à la baisse
LA PERCEPTION DU RISQUE	<ul style="list-style-type: none"> - Le niveau de préoccupation face au vieillissement de la population des pays développés - Le risque d'exclusion et de pauvreté pour les 65 ans et plus 		<ul style="list-style-type: none"> - La perception du niveau de vie moyen des retraités (y compris pour soi)
LA PRISE EN CHARGE FINANCIERE	<ul style="list-style-type: none"> - La capacité à épargner davantage en prévision d'une future situation de dépendance - La capacité à cotiser davantage pour maintenir le niveau de prestation des aides aux personnes âgées dépendantes 	<ul style="list-style-type: none"> - L'attente d'une prise en charge des personnes âgées dépendantes par l'<u>Etat</u> - La distribution d'une aide financière pour tous en situation de dépendance - Le refus d'une baisse des prestations Dépendance (en contrepartie d'une baisse d'impôt) 	<ul style="list-style-type: none"> - La création d'une cotisation spécifique <u>obligatoire</u> pour couvrir le risque de dépendance
LA PRISE EN CHARGE « HUMAINE »	<ul style="list-style-type: none"> - La solution d'une prise en charge familiale si un proche devenait dépendant - Le faible niveau de satisfaction face au service des maisons de retraite 		<ul style="list-style-type: none"> - Le fait d'envisager de vivre dans un établissement pour personnes âgées

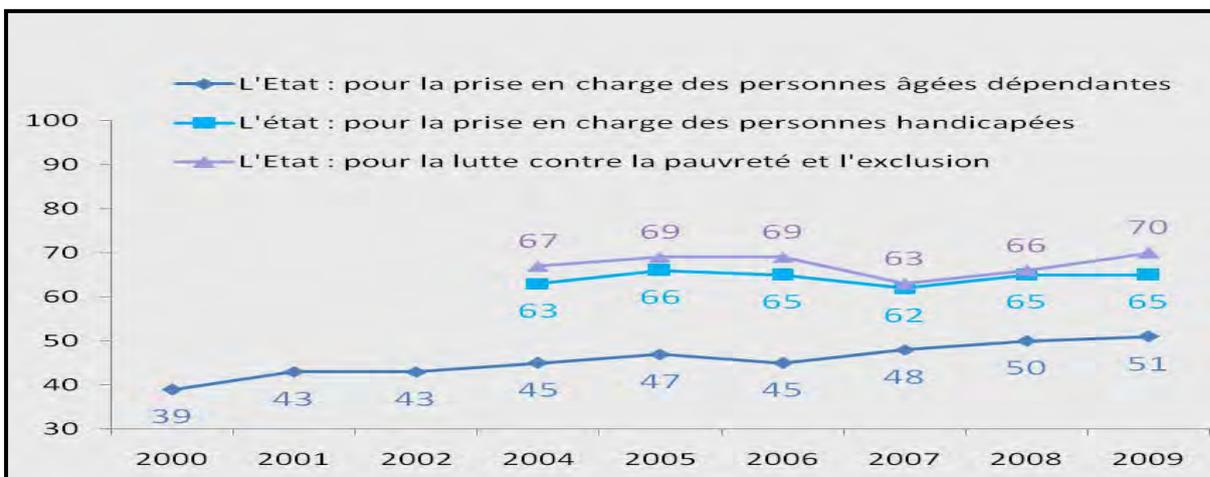
2- Selon vous qui doit prendre en charge les personnes âgées dépendantes en premier (%)



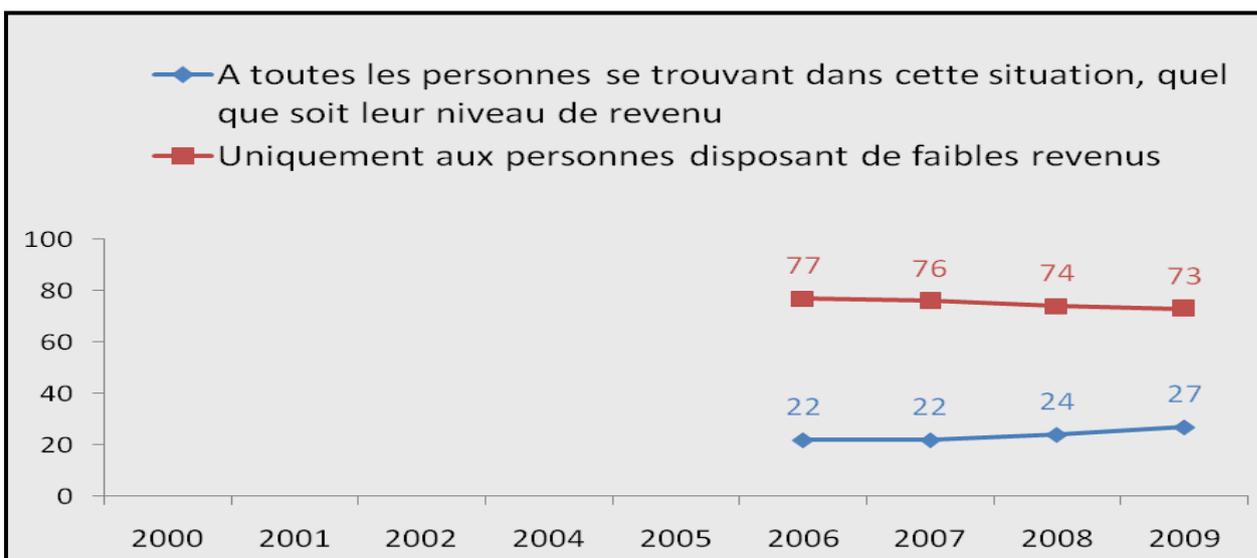
3- Qui doit prendre en charge en premier (par comparaison avec d'autres risques)

% EN PREMIER	Lutte en priorité contre la pauvreté et l'exclusion	Prise en charge des personnes handicapées	Prise en charge des personnes âgées dépendantes
L'Etat	70%	65%	51%
Les collectivités locales	14%	9%	10%
Les familles	8%	7%	15%
Les associations	4%	3%	2%
Les caisses d'assurance maladie	2%	11%	7%
Les compagnies d'assurance	2%	4%	3%
Les caisses de retraite	Non posé	Non posé	10%

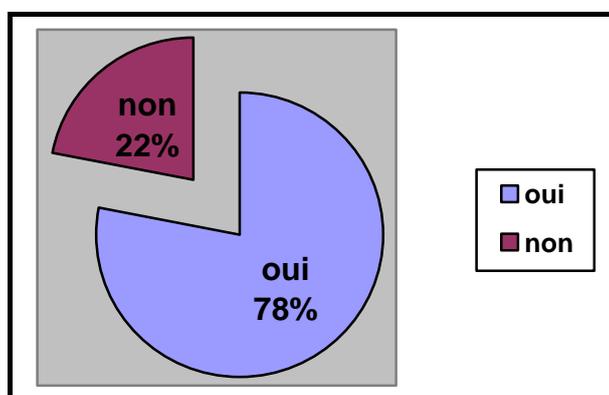
4- Evolution 2000/2009 : qui doit prendre en charge en premier ?



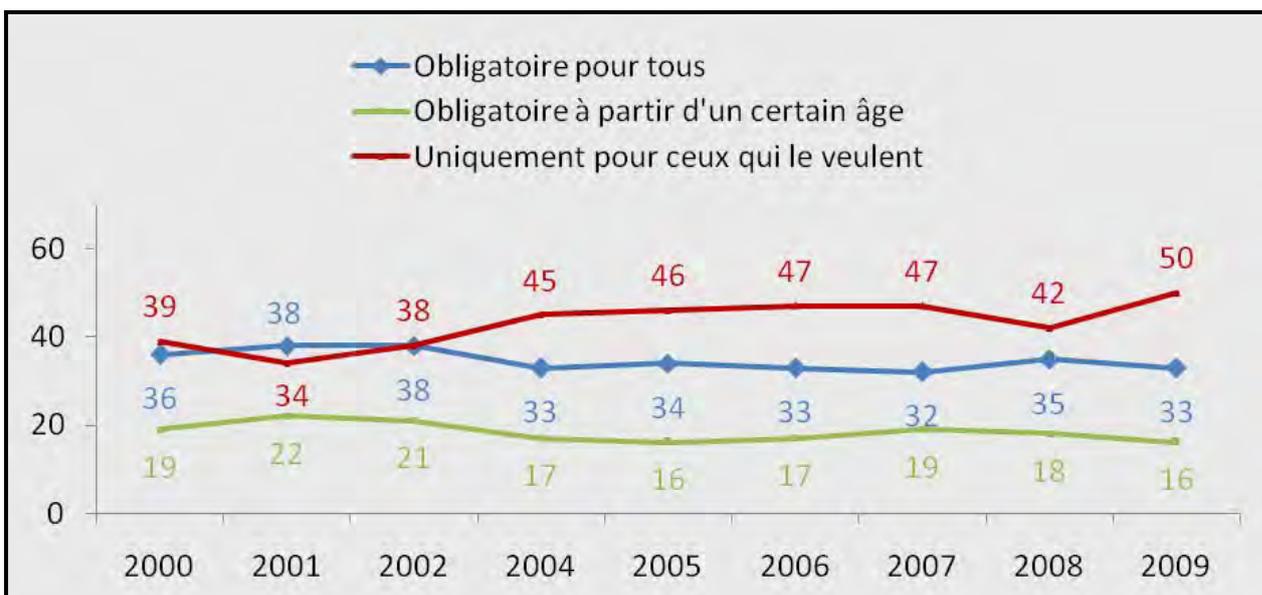
5- Selon vous, une aide financière pour couvrir le risque dépendance doit-elle être accordée ?



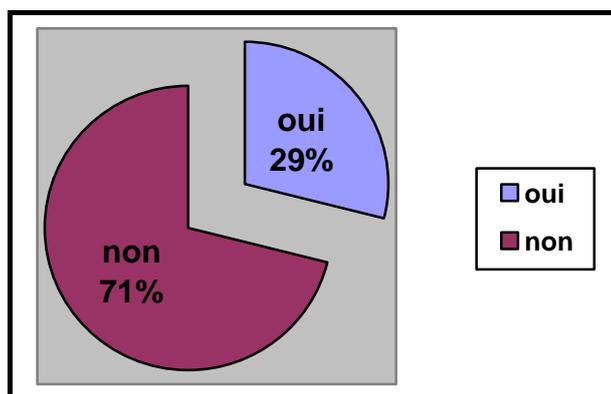
6- Au-delà de l'Etat, est-il de votre responsabilité de vous prémunir contre ce risque ?



7- Si on devait créer une cotisation spécifique pour couvrir le risque dépendance, devrait-elle être ?



8- La souscription d'une assurance individuelle est-elle une solution pour se couvrir financièrement contre le risque de dépendance (sondage Baromètre France Info – OCIRP – LE MONDE) ?



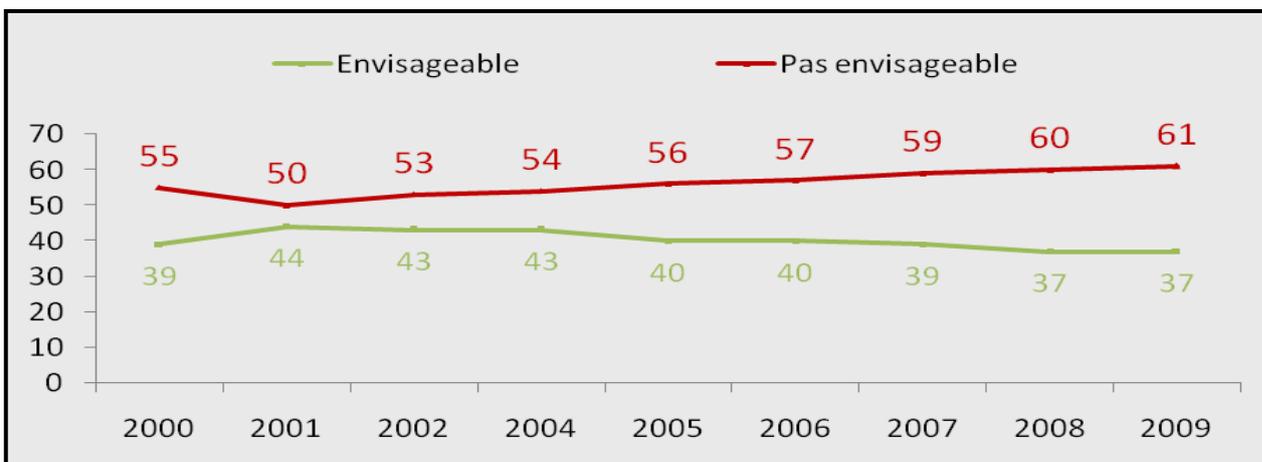
1.1.2. Le risque et la perception du risque

Pour chacun des sujets suivants, dites-moi s'il vous préoccupe vous personnellement (la pauvreté ; le cancer, le chômage, les problèmes liés à l'environnement ; les guerres dans le monde ; les accidents de la route ; les risques alimentaires ; les crises financières internationales ; le SIDA ; les migrations des pays pauvres et des pays riches ; les risques d'épidémie ; la forte croissance démographique des pays en voie de développement ; le vieillissement des populations dans les pays développés) ? S'il est préoccupant pour la France aujourd'hui ?

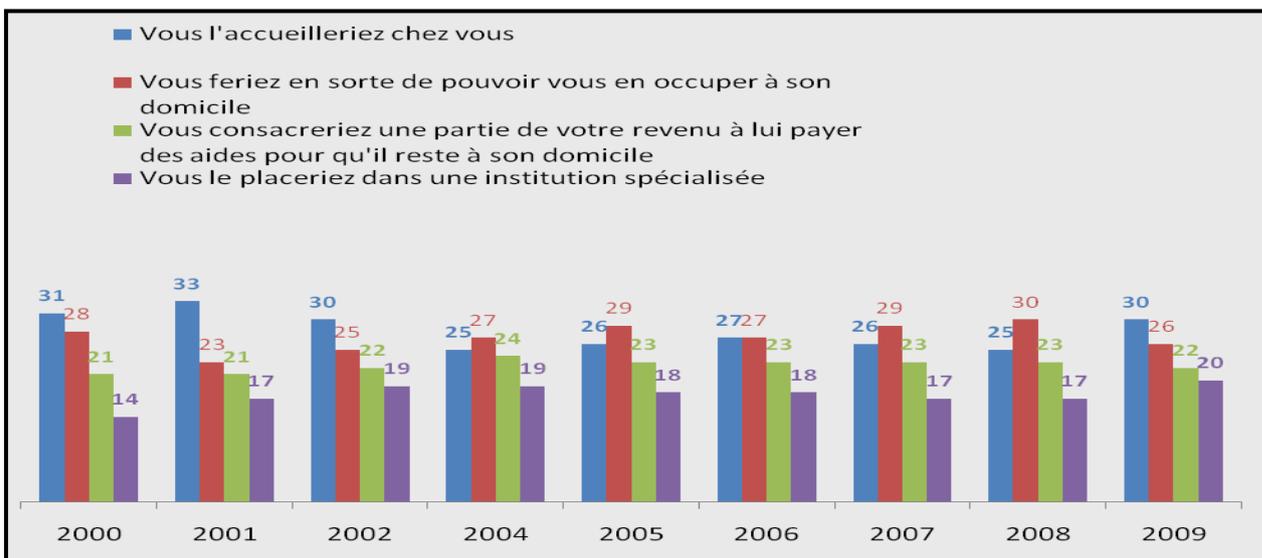
Réponses

- le vieillissement de la population apparaît en dernier dans le classement des préoccupations pour soi (derrière la pauvreté, le cancer, le chômage).
- Il apparaît plus important pour la France que pour soi mais en queue des préoccupations.

- Et vous personnellement à l'avenir, vivre dans un établissement pour personnes âgées, ce serait :



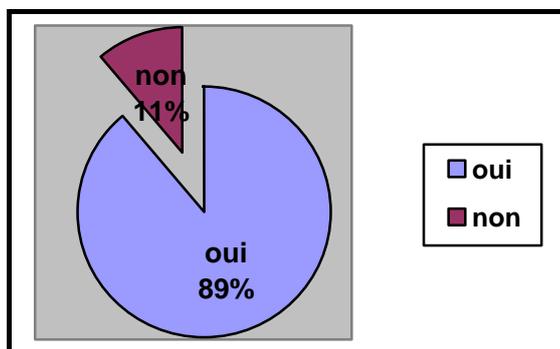
- Si l'un de vos proches devenait dépendant, que feriez-vous ?



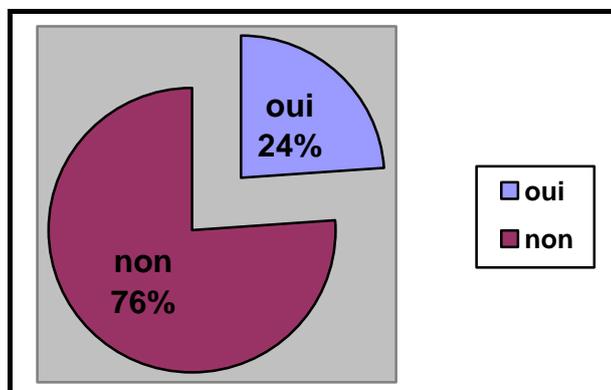
- Face à la gestion de la vie quotidienne en cas de perte d'autonomie d'une ou plusieurs personnes âgées dans votre entourage proche, vous sentez-vous ?

Plutôt serein : 49% ; plutôt angoissé : 47% ; sans opinion 4% (Sondage nov. 2010, CSA)

- Pensez-vous que les personnes dépendantes doivent être aidées financièrement – Echantillon de 1000 personnes âgées de 40 à 65 ans - (sondage Baromètre France Info – OCIRP – LE MONDE)



- Connaissez-vous le montant mensuel moyen dépensé par une personne dépendante ?



1.2. Les plus récentes enquêtes

1.2.1. L'enquête IFOP pour planet.fr (février 2011) auprès des 50-65 ans

Des craintes fortes concernant la dépendance

Les Français âgés de 50 à 65 ans apparaissent largement confrontés au problème de la dépendance : plus du tiers d'entre eux (39%) a dans son entourage au moins une personne en situation de dépendance ; 10% en ont plusieurs et 29% une. La présence de personnes en situation de dépendance dans l'entourage augmente légèrement avec l'avancée en âge : 38% des personnes âgées de 50 à 54 ans connaissent une personne en situation de dépendance, 40% des 55-59 ans et 41% des 60-65 ans.

Les 50-65 ans ont de nombreuses craintes liées au grand âge et à la dépendance que celui-ci peut engendrer. Ces peurs apparaissent en premier lieu « égoïstes » car elles concernent avant tout la peur de ne pouvoir assumer seul les gestes de la vie quotidienne : 86% disent craindre cette éventualité et 52% « tout à fait ». En outre, près des trois quarts des 50-65 ans (72%) déclarent craindre de ne plus pouvoir subvenir à leurs besoins de santé (dont 41% « tout à fait »). Cette peur est aussi présente que la précédente parmi les catégories modestes (85% des employés et 86% des ouvriers).

La solitude s'avère une conséquence du grand âge un peu moins redoutée mais tout de même mise en exergue par six seniors sur dix (61% dont 31% « tout à fait »). La crainte d'être à la charge d'une autre personne ne se dégage que dans un second temps mais se révèle tout de même présente

chez plus de la moitié des personnes interrogées : être financièrement à la charge de ses proches (57%) et être sous la responsabilité ou sous la tutelle d'une autre personne (56%). Encore une fois, les craintes d'une dépendance financière sont, assez logiquement, plus fortes parmi les catégories modestes et/ou populaires (72% des employés et 75% des ouvriers déclarent craindre d'être financièrement à la charge de leur proches, contre 57% en moyenne).

Globalement, les femmes, à l'espérance de vie plus élevée que les hommes, reconnaissent davantage de peurs concernant une éventuelle situation de dépendance dans l'avenir. En revanche, peu de différences apparaissent en fonction de l'âge. Relevons seulement que les plus âgés (les 60-65 ans) se révèlent moins préoccupés par les questions financières.

C'est aux acteurs de la santé que les 50-65 ans font le plus confiance pour assurer le risque de dépendance et leur assurer une bonne prise en charge financière s'ils étaient amenés à perdre leur autonomie. Les personnes interrogées placent les acteurs privés avant la solidarité nationale, en citant leur mutuelle (43%) avant l'assurance maladie, qui arrive en seconde position dans les citations (38%).

Au-delà des acteurs de la santé, les institutions publiques tirent leur épingle du jeu et en premier lieu l'échelon département et régional (29%) – le premier assurant déjà les principales dépenses de solidarité - et qui se trouve confirmé dans ce rôle par la confiance accordée par les 50-65 ans à ces collectivités locales. L'État apparaît en effet nettement moins mentionné (14%) et la commune encore moins (9%). Les caisses de retraites sont citées par un répondant sur quatre (24%). La légitimité des assureurs (16%) en matière de dépendance demeure à construire. Enfin, 28% des répondants estiment qu'aucun de ces acteurs ne leur garantira une bonne prise en charge financière en cas de dépendance.

Peu de différences apparaissent entre les différentes catégories de population. Notons cependant que les catégories socioprofessionnelles supérieures accordent tendanciellement davantage leur confiance aux acteurs privés. Autre fait intéressant, la préférence partisane influe peu sur les positions exprimées.

La taxation du patrimoine, solution la plus populaire pour le financement du risque dépendance

Près d'un Français âgé de 50 à 65 ans sur deux estime que les dépenses liées au risque dépendance devraient être assurées par les plus aisés à travers une cotisation prélevée sur les revenus du patrimoine (47%). 23% des personnes interrogées choisissent plutôt un financement privé à travers un contrat d'assurance obligatoire souscrit auprès d'un assureur. L'idée d'un impôt supplémentaire et touchant aux revenus du travail séduit peu : 16% des répondants se déclarent en faveur d'une cotisation prélevée sur les revenus du travail et 14% pour la suppression d'un jour férié pour mettre en place une nouvelle journée de solidarité.

Certaines différences se révèlent lors de l'analyse détaillée des résultats : ainsi, les hommes se montrent plus favorables à une cotisation prélevée sur les revenus du patrimoine (50% contre 44% des femmes), comme les professions intermédiaires (59% contre 47% en moyenne) et les salariés du secteur public (57%). Le contrat d'assurance obligatoire recueille un peu plus l'assentiment des plus âgés (27% des 60-65 ans contre 23% en moyenne) et surtout des artisans et commerçants (36%). Le facteur le plus prédictif s'avère cependant être l'attachement partisan : 65% des sympathisants de gauche plaident en faveur d'une cotisation sur les revenus du patrimoine (contre 28% seulement des sympathisants de droite). A l'inverse, 38% des sympathisants de droite déclarent préférer un contrat d'assurance obligatoire (contre seulement 11% des sympathisants de gauche), cette solution étant donc la plus mentionnée auprès de cette cible.

1.2.2. Le baromètre Banque postale-Prévoyance-La tribune (février 2011), réalisé par le département Finance de TNS Sofres, sur la perception et les attitudes des Français âgés de 35 à 75 ans vis-à-vis de la dépendance des personnes âgées

La dépendance des personnes âgées : un sujet qui demeure bien présent et au cœur des préoccupations financières des Français âgés de 35 à 75 an.

8 Français sur 10 se sentent concernés par la dépendance des personnes âgées, que ce soit pour eux-mêmes ou pour leurs proches. Les Français se révèlent un peu moins préoccupés concernant la préparation financière au risque de dépendance qu'il y a un an : 2 Français sur 3 l'estiment importante mais on note une baisse significative auprès des plus convaincus.

On constate également que le sujet est un peu moins partagé dans le cercle familial (66 % en 2009 vs 71 % en 2007). Or 6 Français sur 10 (35-75 ans) ont actuellement ou ont eu une personne âgée dépendante dans leur foyer ou leur entourage familial. 1 Français sur 4 est actuellement confronté à la dépendance d'une personne âgée, et la moitié d'entre eux est « aidant », principalement sur le plan matériel.

Un sentiment d'information et un niveau de renseignement qui restent encore limités

45 % des Français âgés de 35 à 75 ans se déclarent mal informés sur les solutions disponibles. Et seulement 1/3 s'est renseigné sur ces solutions.

- Lorsqu'on se renseigne, c'est en premier lieu sur l'aide à domicile (66 %), puis les possibilités d'aide financière (51 %) et l'hébergement en établissement spécialisé (43%).

Une anticipation qui reste modérée

Les Français âgés de 35 à 75 ans ne sont toujours qu'1 sur 4 à se préparer à la dépendance (« pris des dispositions pour faire face au risque de dépendance »), stable depuis 2 ans.

- Parmi eux, 3 sur 4 déclarent avoir souscrit un produit financier, notamment les classes aisées, ainsi que les profils les plus « financiers » (détenteurs d'assurance-vie, d'épargne salariale). Cela représente 19 % de l'ensemble des personnes interrogées.

- Les contrats d'assurance « spécifiques » au risque de dépendance sont désormais davantage plébiscités (47 % de ceux qui ont pris des dispositions vs 41 % en 2008) au détriment des produits financiers « non spécialisés » (39 % vs 47 % en 2008). Cela représente respectivement 12 % et 10 % de l'ensemble de la population interrogée.

- 28 % des Français ayant pris des dispositions l'ont fait en matière de logement (aménagements spécifiques ou achat d'un bien plus adapté), soit 7 % des personnes interrogées.

Intervention de l'État : dans un contexte économique toujours difficile, les Français ont moins d'exigences à l'égard de l'État pour financer la dépendance si cela doit conduire à augmenter impôts et taxes, et souhaitent recentrer de son intervention sur les plus démunis.

Si l'intervention de l'Etat en matière de dépendance des personnes âgées est toujours attendue (72 %), c'est surtout pour la prise en charge des plus démunis qu'elle est souhaitée (45 %).

Lorsque l'on évoque une augmentation des impôts et taxes pour financer la dépendance, une majorité (58 %) se prononce en faveur d'une solution individuelle (+ 8 points en 2 ans). Les Français privilégiant « l'augmentation des impôts et taxes afin d'assurer une prise en charge par la solidarité nationale » passent de 44 % en 2007 à 36 % en 2009, La solution que l'Etat doit privilégier reste le maintien à domicile : 8 Français sur 10 (76 %)

choisissent cette solution, contre environ 1 sur 2 (47 %) pour l'augmentation de nombre de places dans les maisons de retraite.

2. LES OPINIONS DES PERSONNES ET DE LEUR FAMILLE SUR L'APA

L'enquête, réalisée au premier semestre 2003 par la DREES auprès d'un échantillon de 2614 bénéficiaires de l'APA (mise en place au 1er janvier 2002) afin de recueillir leurs appréciations ou celles de leurs proches sur le dispositif, n'a pas été réitérée depuis. En raison du caractère récent de la mise en place de l'APA au moment de l'enquête, les éléments recueillis ont pu évoluer.

53% des bénéficiaires se disent très satisfaits de l'APA et 42% plutôt satisfaits⁵, l'insuffisance du montant versé et du plan d'aide étant les motifs d'insatisfaction les plus fréquents.

Malgré des difficultés à trouver le personnel pour être aidés, notamment dans le cas d'un emploi direct, 95% des bénéficiaires interrogés sont satisfaits du service d'aide à domicile fourni.

94% des bénéficiaires de l'aide utilisaient l'ensemble de l'aide proposée par le plan d'aide⁶ : 59% des bénéficiaires l'estimaient suffisant, 33% insuffisant et 8% étaient sans opinion. Le degré de satisfaction ne dépend pas du niveau de la dépendance mais apparaît lié à la catégorie socioprofessionnelle des bénéficiaires, les catégories supérieures, qui participent financièrement davantage, apparaissant les plus critiques. Les ascendants ou conjoints interrogés sont plus critiques que les bénéficiaires eux-mêmes sur le niveau de l'aide accordée.

68% des bénéficiaires considèrent que la participation financière à la prestation doit être calculée en fonction des revenus. 36% trouvent cette participation trop importante dont une partie des personnes, bénéficiaires antérieurement de la PSD sans participation.

56% des bénéficiaires de l'APA disent que la prestation leur a permis de retrouver un peu d'autonomie, 43% pensent que cela n'a rien changé, 1% ne répondent pas : ce sont les bénéficiaires les moins dépendants qui sont les plus positifs.

37% des bénéficiaires estiment avoir besoin davantage d'heures d'aide à domicile surtout chez les personnes qui signalent que leur état de santé s'est dégradé et 50% d'au moins une aide technique ou d'un aménagement du logement (parmi les personnes les moins lourdement dépendantes).

⁵ Elles déclarent une détérioration de leur état de santé, ont souvent rencontré des difficultés dans le recrutement de l'aide à domicile.

⁶ Les raisons de la sous utilisation peuvent être le décalage entre le service déclaré et les besoins, les freins au recrutement et le coût de la participation.

Fiche n°3

Le nombre de personnes âgées dépendantes

1. LES PERSONNES DEPENDANTES AU SENS DE L'ENQUETE « HANDICAP- SANTE EN MENAGES ORDINAIRES –HSM- » (DREES-INSEE) (2008)	43
2. LES PERSONNES BÉNÉFICIAIRES DE L'APA	45
2.1. 1 185 000 personnes âgées de plus de 60 ans reconnues comme dépendantes (hors handicap).....	45
2.2. Les bénéficiaires de l'APA vivent majoritairement à domicile.....	47
2.3. La prévalence de la dépendance s'accroît avec l'âge.....	48
2.4. Une répartition très hétérogène des niveaux de dépendance	49
2.5. La durée de perception de l'APA varie selon le profil des bénéficiaires	50
2.6. Devenir et sorties des bénéficiaires de l'APA.....	50
2.7. Les revenus des bénéficiaires de l'APA.....	51
2.8. Catégories sociales des personnes dépendantes.....	53
2.9. Les disparités départementales de la dépendance.....	54
3. LES PERSONNES AGEES AIDEES PAR LA CAISSE NATIONALE VIEILLESSE.....	55
Les chiffres clés de l'action sociale de la CNAV	56
4. PROSPECTIVE	56

Il faut distinguer :

- la dépendance ressentie et perçue par les personnes qui peut être appréciée par les enquêtes « Handicap-santé en ménages ordinaires (HSM) » du ministère de la santé (DREES) et de l'INSEE (1999-2008) (partie 1 de la fiche).
- la dépendance mesurée par des outils qui peuvent être de deux types :
 - « *les guides d'évaluation multi dimensionnelle qui servent à standardiser le recueil des informations utiles pour approcher les phénomènes complexes comme la perte d'autonomie* » (guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées mis en place en 2005 pour évaluer les besoins d'aide des personnes handicapées sollicitant la PCH) ;
 - *les indicateurs qui résument une situation liée à un état chronique handicapant : ils sont soit élémentaires (cotation du besoin d'aide pour chaque aide à la vie quotidienne (AVQ⁷), comme l'index AVQ de Katz en 7 chiffres ou composites (niveau GIR en 6 degrés) ».*
- la dépendance « compensée » par des aides publiques (APA, aides facultatives des caisses vieillesse) ou des institutions privées (assureurs) et qui font l'objet de conditions diverses d'éligibilité (niveau de dépendance « minimum » apprécié par des outils de mesure, ressources, clauses des contrats d'assurance etc.) (parties 2 et 3 de la fiche pour ce qui est de l'APA et de la prise en charge par les caisses vieillesse)

Il peut y avoir des écarts importants entre les populations « dépendantes » au sens de ces trois notions.

1. LES PERSONNES DEPENDANTES AU SENS DE L'ENQUETE « HANDICAP-SANTE EN MENAGES ORDINAIRES –HSM- » (DREES-INSEE) (2008)

L'enquête qui a porté sur les personnes âgées de 20 et plus vivant à leur domicile a visé à mesurer l'autonomie totale, partielle ou l'impossibilité à réaliser seul au quotidien en dehors de toute aide (humaine, technique ou aménagement du logement) :

- des activités « essentielles » ou *Activities of daily life (ADL)* : manger/ boire, se servir des toilettes, se laver, s'habiller/se déshabiller, se coucher, s'asseoir, couper sa nourriture ;
- mais aussi des activités « instrumentales » ou *Instrumental activities of daily life*⁸ (IADL), telles que faire les courses, préparer un repas, faire le ménage, prendre les médicaments, sortir du logement, utiliser un moyen de transport.

La note ne reprendra que les éléments de première analyse⁹ de cette enquête concernant les personnes âgées de plus 60 ans

« La dépendance chez les personnes âgées de 60 à 79 ans concerne 2,7% des personnes, soit 273 000 individus. Neuf sur dix sont limitées physiquement, ce qui les empêche de réaliser au moins une des activités instrumentales courantes (notamment courses, déplacements et démarches administratives). Dans ce domaine, toutes les personnes de ce groupe déclarent d'ailleurs être aidées par l'entourage et des professionnels sont sollicités pour les tâches ménagères. Les problèmes cognitifs, tels que la résolution de problèmes quotidiens, touchent également 60 % de ces personnes et sont donc plus sévères et fréquents que chez les « modérément autonomes ». En revanche, seuls un tiers de ces personnes sont dans l'impossibilité d'assurer des actes quotidiens essentiels comme faire sa toilette.

⁷ Les activités de la vie quotidienne sont : se laver entièrement, s'habiller, aller aux toilettes et les utiliser, se déplacer du lit au fauteuil, contrôler ses sphincters, se nourrir.

⁸ Les activités instrumentales ou élémentaires de la vie quotidienne comprennent les activités qu'un individu doit réaliser pour rester à son domicile : utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer ses repas, tenir sa maison, laver son linge, utiliser les moyens de transports, prendre ses médicaments, se servir de l'argent.

⁹ Etudes et résultats n°718, février 2010, « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées ».

Enfin, 0,6 % des personnes âgées de 60-79 ans, soit 61 000, sont fortement dépendantes. Toutes les personnes de ce profil citent des limitations motrices absolues, presque un tiers évoquent des problèmes de motricité fine et la moitié des problèmes d'incontinence difficiles à gérer sans aide. De même, la totalité présente au moins une restriction d'activité absolue. Plus de huit sur dix déclarent une paralysie complète ou partielle et plus de la moitié sont confinées au lit ou au fauteuil. L'ensemble des personnes de ce groupe déclarent d'ailleurs être aidées par l'entourage et les trois quarts par des professionnels, notamment pour la toilette, l'habillage, les transferts et les tâches ménagères. Enfin, pour 80 %, des problèmes cognitifs graves sont mentionnés, surtout pour résoudre des problèmes de la vie quotidienne.

Les 80 ans ou plus : six personnes sur dix vivant à domicile sont relativement « autonomes »

Près de six personnes sur dix âgées de 80 ans ou plus, soit 1,5 million, relativement autonomes, malgré quelques difficultés d'audition et de motricité générale, notamment pour se baisser ou s'agenouiller.

Plus d'un quart (661 000 personnes) souffrent d'une perte modérée d'autonomie. Ce profil touche davantage de femmes (76 % contre 67 % de l'ensemble des 80 ans ou plus). Il se caractérise par une fréquence élevée de limitations physiques absolues (80 %) relatives à la motricité générale (parallèlement, 60 % citent des gênes importantes dans les articulations) et de restrictions absolues dans les activités instrumentales, en particulier les courses ou les tâches ménagères. La quasi-totalité de ces personnes sont aidées principalement par l'entourage ; les professionnels sont surtout cités pour les tâches ménagères.

Les personnes dépendantes représentent 11,2 % des personnes âgées de 80 ans ou plus, soit 277 000. Les personnes de ce profil se caractérisent par l'incapacité totale d'utiliser les fonctions motrices et présentent presque toutes au moins une restriction absolue dans les activités instrumentales. Près de 70 % déclarent une paralysie complète ou partielle. Les difficultés cognitives graves sont aussi très fréquentes (80 %). 53 % souffrent d'au moins une restriction absolue dans les activités essentielles de la vie quotidienne, le plus souvent pour se laver ou s'habiller. L'entourage est davantage sollicité que dans le profil précédent et l'aide des professionnels est prépondérante pour la toilette et les tâches ménagères.

La forte dépendance touche quant à elle 2,5 % des personnes très âgées vivant à domicile (62 000 personnes). Les personnes de ce profil cumulent différents types de difficultés. La quasi totalité est dans l'incapacité totale d'utiliser les fonctions motrices inférieures et plus d'un quart les fonctions de motricité fine. Elles déclarent en outre une restriction totale dans la quasi-totalité des tâches de la vie courante, à l'exception de l'alimentation : les deux tiers sont en mesure de manger et de boire sans aide, une fois la nourriture préparée. Plus des deux tiers sont confinées au lit ou au fauteuil et 80% souffrent d'une paralysie complète ou partielle. 91 % présentent au moins une limitation cognitive grave. Toutes ces personnes sont aidées au quotidien par l'entourage, et dans plus de huit cas sur dix les professionnels assistent la personne pour la toilette, l'habillage, mais aussi assurent les tâches ménagères et la préparation des repas.

Aux âges élevés, les situations de forte dépendance conjuguent toujours limitations physiques absolues et troubles cognitifs graves alors qu'avant 60 ans, les situations de forte dépendance ne sont associées que dans la moitié des cas à des troubles cognitifs graves. L'approche privilégiée dans cette étude est cohérente avec les catégories retenues pour l'octroi des principales prestations sociales ayant vocation à compenser la perte d'autonomie. Sur le champ des personnes de 60 ans ou plus, la classification effectuée ici donne des ordres de grandeur comparables à ceux des bénéficiaires de l'APA à domicile¹⁰.

¹⁰ Ce qui ne signifie pas que les catégories soient identiques

2. LES PERSONNES BENEFICIAIRES DE L'APA

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), mise en place le 1er janvier 2002, s'adresse aux personnes âgées de 60 ans ou plus, résidant à domicile ou en établissement et confrontées à des situations de perte d'autonomie. Cette perte d'autonomie est appréciée par les conseils généraux à travers une grille nationale ((Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources, AGGIR) qui permet de différencier 6 groupes de dépendance. Les quatre premiers groupes iso-ressources (GIR 1 à 4) de la grille nationale AGGIR qui sert à évaluer le degré de dépendance ouvrent droit à l'APA.

L'APA est une allocation personnalisée qui répond aux besoins particuliers de chaque personne âgée. Elle permet de financer en partie diverses aides pour compenser les difficultés de la vie quotidienne : aide d'une ou plusieurs personnes intervenant auprès de la personne âgée, aides techniques ou aménagements du logement. Gérée et payée par les départements, l'APA n'est pas soumise à conditions de ressources, mais le montant pris en charge par le conseil général varie selon le GIR, les revenus des bénéficiaires et selon que la personne est à domicile ou en établissement.

Les bénéficiaires de l'allocation ne recouvrent pas toutes les personnes âgées dépendantes (non recours en cas d'ignorance de l'allocation, absence d'intérêt à la percevoir pour les hauts revenus, éviction par la grille AGGIR etc.)

2.1. 1 185 000 personnes âgées de plus de 60 ans reconnues comme dépendantes (hors handicap)

- Les chiffres les plus récents présentent la situation au 30 septembre 2010¹¹.
 - 1 185 000 bénéficiaires de l'APA.
 - 61,4% à domicile, 38,6% en établissement.
- Il faut noter que l'évaluation du nombre de personnes dépendantes est en réalité une évaluation administrative du nombre de bénéficiaire de l'APA. Le nombre de personnes dépendantes est donc vraisemblablement plus élevé :
 - cas des non recours (essentiellement pour les plus aisés) ;
 - cas des difficultés d'accès aux droits (pour les moins aisés, le plus souvent) ;
 - cas du déni de dépendance, essentiellement pour ceux qui vivent à domicile ;
 - cas plus large des personnes handicapées vieillissantes.
- 73,8 % des dépendants sont des femmes¹².

Tableau 10 : Répartition des bénéficiaires de l'APA par genre et par lieu de vie en 2007

	Total	% du total	Etablissement	% du genre en établissement	Domicile	% du genre au domicile
Hommes	279 000	26,2	105000	37,6	174000	62,4
Femmes	785 000	73,8	313000	39,9	472000	60,1
Total	1 064 000	100	418 000		646 000	

Source : DREES

¹¹ Données disponibles à l'adresse <http://www.sante-sports.gouv.fr/resultats-nationaux-trimestriels.html>.¹² Etudes et résultats, n°730, juin 2010, *Caractéristiques socio-démographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA*, Cl. Debout, DREES.

- Alors que les prévisions initiales prévoyaient une croissance de l'ordre de 1% par an du nombre de bénéficiaires de l'APA, leur croissance a toujours été supérieure.

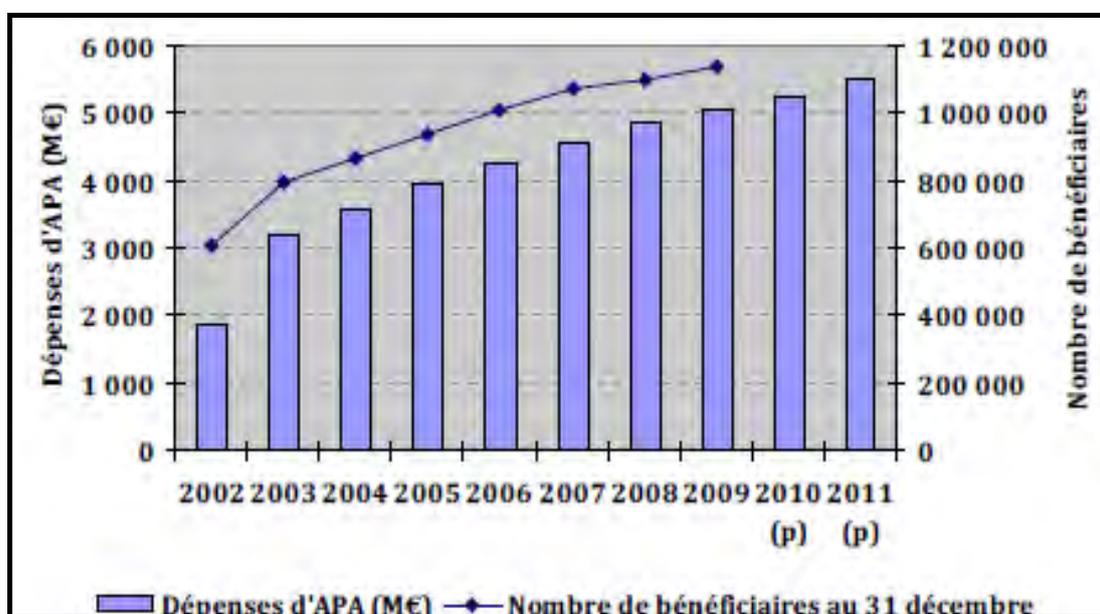
Tableau 11 : Evolution du nombre de bénéficiaires de l'APA entre 2002 et 2009

En milliers	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Bénéficiaires de l'APA	605	792	865	935	1 008	1 070	1 100	1 136
Croissance annuelle en %		30,9	9,2	8,1	7,8	6,2	2,8	3,3

Source : CNSA

- Sur la période 2002-2010, le taux de croissance annuel moyen du nombre de bénéficiaires de l'APA a été de +12,8%. Il convient de souligner que le taux de 12,8% prend en compte la période 2002-2003 de montée en charge de l'APA ; actuellement le taux annuel moyen oscille autour de 3%.

Graphique 1 : Evolution du nombre de bénéficiaires et des montants de l'APA



Source : CNSA

- Les dépenses, en revanche, connaissent une hausse plus soutenue :

Tableau 12 : Evolution des bénéficiaires et des dépenses APA 2002-2011

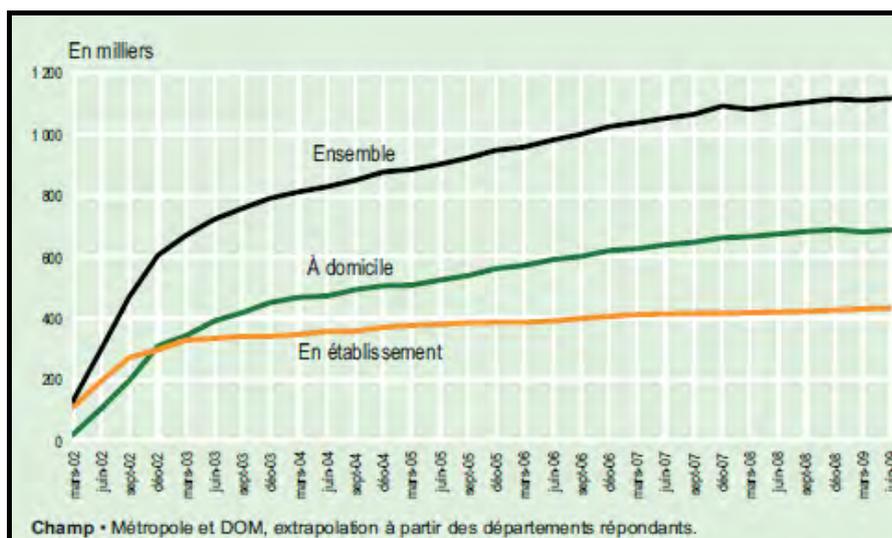
	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010 (p)	2011 (p)
Nombre de bénéficiaires au 31 décembre	605 000	792 000	865 000	935 000	1 008 000	1 070 000	1 100 000	1 136 000	ND	ND
Dépenses d'APA (M€)	1 855	3 205	3 591	3 930	4 244	4 555	4 855	5 029	5 240	5 489
Dépenses résiduelles de PSD	348	120	0	0	0	0	0	0	0	0
Progression annuelle des dépenses		+72,8%	+12,0%	+9,4%	+8,0%	+7,3%	+6,6%	+3,6%	+4,2%	+4,6%

Source : CNSA

2.2. Les bénéficiaires de l'APA vivent majoritairement à domicile

- 61% des bénéficiaires de l'APA vivent à domicile, 39% en établissement.
 - Il convient cependant de souligner que la définition du domicile est plus large que ce que le langage commun pourrait laisser supposer : s'y ajoutent les hébergements à titre onéreux dans une famille d'accueil, dans un foyer logement ou dans un établissement de moins de 25 places.

Graphique 2 : Evolution du nombre de bénéficiaires de l'APA



Source : DREES

- Plusieurs facteurs déterminent le lieu de vie des personnes âgées dépendantes :
 - **L'âge** : l'âge médian dans les établissements est de 86,4 ans contre 84,1 ans à domicile. Néanmoins, cette relation n'est pas linéaire :

Tableau 13 : Age des bénéficiaires de l'APA à domicile

Age	% de bénéficiaires de l'APA vivant à domicile
65 ans	54%
80 ans	70%
90 ans	45%

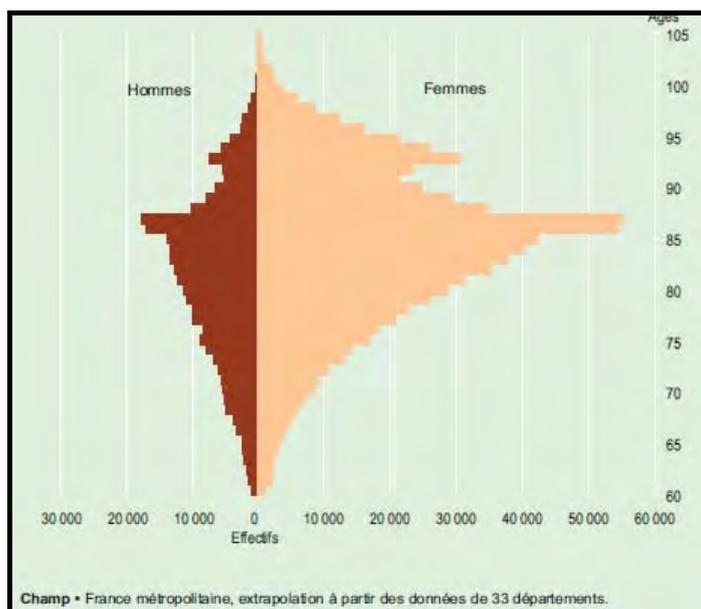
Source : DREES

- **Le degré de dépendance** :
 - Les GIR 1 & 2 représentent 58% des personnes âgées dépendantes des établissements et 21% seulement de celles qui demeurent à domicile. A l'inverse, les GIR 4 représentent 24% des personnes en établissement et 57% des personnes à domicile.
 - Parmi les GIR 1, 20, 5% vivent à domicile ; ils sont 79,1% pour les GIR 4.
- **La situation familiale** :
 - 35% des personnes vivant à domicile sont mariées à un conjoint vivant, 17% en établissement. Pour les hommes vivant à domicile, la proportion de mariés est de 63%.
 - A l'inverse, 88% des femmes en établissement et 69% des hommes en établissement sont célibataires, veufs ou divorcés.

2.3. La prévalence de la dépendance s'accroît avec l'âge¹³

Afin d'affiner les données de cadrage dont la DREES dispose au plan national, la DREES a mis en place en 2008 et 2009, en partenariat avec 34 conseils généraux (dont 33 en métropole), un recueil de données administratives individuelles sur les bénéficiaires de l'APA. Les informations collectées concernent tous les bénéficiaires de l'APA ayant eu des droits ouverts à l'APA entre le 1er janvier 2006 et le 31 décembre 2007. Des données anonymisées concernant plus de 500 000 personnes âgées bénéficiaires de l'APA à domicile ou en établissement ont ainsi été recueillies.

Graphique 3 : Pyramide des âges des bénéficiaires de l'APA au 31 décembre 2007



Source : DREES

- **75% des bénéficiaires ont plus de 79 ans** ; 50% plus de 85 ans, 25% plus de 89,5 ans. 5% moins de 70 ans.
- Il importe cependant de ne pas confondre vieillissement et dépendance :

Tableau 14 : Proportion des personnes âgées dépendantes au sens de l'APA par rapport à l'ensemble des personnes âgées

Ages	% de dépendants au sens de l'APA
+ de 60 ans	8%
+ de 75 ans	17%
A 85 ans	20%
A 95 ans	63%

Source : DREES

- En moyenne, **les nouveaux bénéficiaires ont 83 ans¹⁴**.
- **La prévalence de la dépendance à un âge donné est toujours supérieure chez les femmes.** Ainsi, par exemple, pour les personnes âgées de 85 ans : 23% des femmes sont dépendantes mais seulement 15% des hommes.

¹³ Etudes et résultats, n°730, juin 2010, *Caractéristiques socio-démographiques et ressources des bénéficiaires et nouveaux bénéficiaires de l'APA*, Cl. Debout, DREES.

¹⁴ Etudes et résultats, n° 724, avril 2010, *La durée de perception de l'APA : 4 ans en moyenne*, Cl. Debout, DREES.

2.4. Une répartition très hétérogène des niveaux de dépendance

- 36% des personnes âgées dépendantes sont en GIR 1 & 2, 44,6% sont en GIR 4.
 - Il est intéressant de remarquer que la répartition par GIR n'est pas pyramidale, contrairement à ce que l'intuition pourrait laisser supposer :
 - Cela traduit peut-être des insuffisances du mode de classement.
 - Cela peut également manifester que la dépendance grave serait due pour une part importante, non pas à la détérioration de l'état des personnes mais à un accident physiologique (ce qui expliquerait qu'il y ait plus de GIR 2 que de GIR 3).

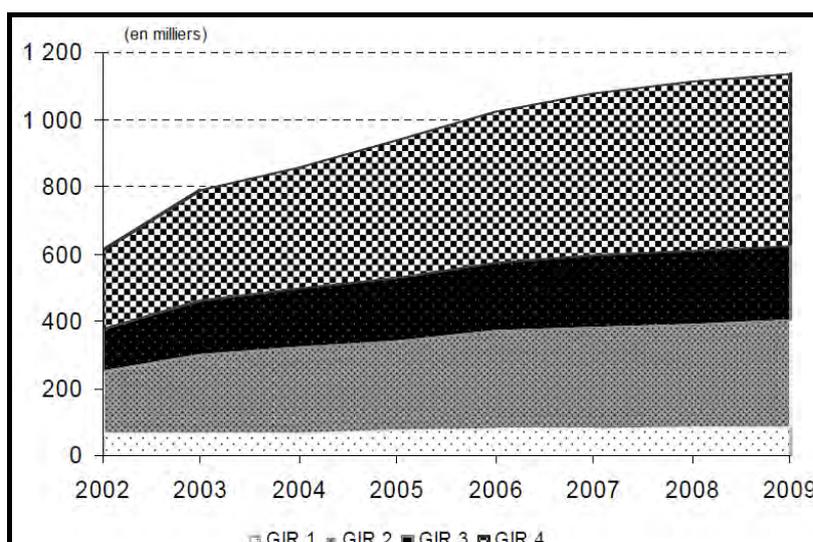
Tableau 15 : Répartition des bénéficiaires de l'APA selon le lieu de vie et le GIR

En milliers	Domicile	Etablissement	Total	% du total	Domicile en %	Etablissement en %
GIR 1	19	68	87	7,3	21,8	78,2
GIR 2	130	211	341	28,8	38,1	61,9
GIR 3	157	71	228	19,2	68,9	31,1
GIR 4	421	108	529	44,6	79,6	20,4
Total	727	458	1185	100,0	61,4	38,6

Source : DREES¹⁵

- Ces éléments mettent en exergue la proximité de situation des GIR 1 & 2 d'une part et des GIR 3 & 4 d'autre part. Alors que les premiers sont principalement en établissement, les seconds demeurent pour une large part à leur domicile. D'ailleurs, en établissement non sous dotation globale, le tarif dépendance est commun pour les GIR 1 & 2, pour les GIR 3 & 4 et pour les GIR 5 & 6.
- La croissance des bénéficiaires de l'APA est principalement une croissance des bénéficiaires de GIR 3 & 4 (69% des nouveaux bénéficiaires alors qu'ils représentent 64% du stock).

Graphique 4 : Evolution du nombre de bénéficiaires de l'APA entre 2002 et fin 2009, par GIR



Source : DREES

¹⁵ Données de septembre 2010, notre trimestrielle sur l'APA n°4.

2.5. La durée de perception de l'APA varie selon le profil des bénéficiaires

- En moyenne la durée de perception de l'APA est de 4 ans¹⁶.
 - 70% des bénéficiaires ne la perçoivent plus au-delà de 4 ans.
 - Les femmes la perçoivent 4 ans et 5 mois, les hommes, 2 ans et 11 mois.
 - Elle décroît en fonction de l'âge, du GIR et du lieu de vie à l'entrée dans le dispositif.

Tableau 16 : Durée moyenne de perception de l'APA selon le niveau de dépendance et le lieu de vie à l'entrée dans le dispositif

GIR à l'entrée dans le dispositif	Durée de perception de l'APA			Répartition des entrants 2007		
	Domicile	Établissement	Total	Domicile	Établissement	Total
GIR 1	3 ans et 5 mois	} 3 ans et 1 mois	} 3 ans et 4 mois	4%	} 45%	} 31%
GIR 2	3 ans et 6 mois			22%		
GIR 3	3 ans et 11 mois	} 3 ans et 6 mois	} 4 ans et 2 mois	20%	} 55%	} 69%
GIR 4	4 ans et 7 mois			54%		
Total	4 ans et 2 mois	3 ans et 4 mois	4 ans et 0 mois	76%	24%	100%

LECTURE • 76% des nouveaux bénéficiaires de l'APA en 2007 vivent à domicile et 24% en établissement. Parmi ceux vivant à domicile, 4% ont été évalués en GIR 1.
CHAMP • France métropolitaine, extrapolation à partir des données de 22 départements.
SOURCES • Données individuelles APA 2006-2007, DREES; calculs DREES.

2.6. Devenir et sorties des bénéficiaires de l'APA

- 5% des bénéficiaires à domicile et 6% des bénéficiaires en établissements ont cessé de percevoir l'APA ou ont accès à un autre dispositif, notamment l'APA en établissement pour ceux qui percevait l'APA à domicile. La principale raison de sortie de l'APA est le décès du bénéficiaire.

Tableau 17 : Motifs de sortie de l'APA

Causes	En % des sorties (6% des bénéficiaires)
Décès	78%
Passage du domicile à l'établissement	18%
Changement de département	2%
Amélioration	5%
Renoncement du bénéf	4%

Source : DREES¹⁷

- Ces éléments montrent :
 - la possibilité de l'amélioration de l'état des personnes mais aussi le nombre extrêmement faible de personnes concernées (3 500) ;
 - l'existence de renoncements à l'APA (à peu près 2 800 personnes)

¹⁶ Etudes et résultats, n° 724, avril 2010, *La durée de perception de l'APA : 4 ans en moyenne*, Cl. Debout, DREES.

¹⁷ Etudes et résultats, n°710, novembre 2009, Cl. Debout & S-H Lo, DREES, *L'APA et la PCH au 30 juin 2009*.

- La fragilité de ces éléments tient aux procédures de révision des évaluations puisque ce sont les départements qui en définissent la périodicité (L232-14 CASF) ; en établissement cela est fixé dans la convention pluriannuelle. Enfin, l'APA peut-être révisée à tout moment par les intéressés sur demande.
- L'étude des données individuelles réalisées par la DREES sur les années 2006-2007 permet de suivre des cas types un an après leur entrée dans l'APA. Les données présentées ici concernent les hommes. La situation des femmes est similaire.

Tableau 18 : Situation des nouveaux bénéficiaires un an après leur entrée dans l'APA

<i>Situation un an après l'entrée dans l'APA</i>	Homme entrés en GIR 4 et vivant à domicile	Hommes entrés en GIR 2 en établissement
Sorties	22%	48%
Domicile	72%	-
Etablissement	6%	52%
Parmi les bénéficiaires de l'APA		
<i>GIR 1</i>	1%	8%
<i>GIR 2</i>	6%	87%
<i>GIR 3</i>	10%	5%
<i>GIR 4</i>	84%	

Source : DREES

- 2 ans après leur entrée en GIR 4 à domicile les hommes seraient encore 68% en GIR 4 (à domicile ou en établissement), 17% en GIR 3, 15% en GIR 2, 1% en GIR 1.
- Ces données tendent à montrer que hors les cas de décès les dégradations sont assez lentes pour les GIR 4 et les améliorations sont assez rares pour les GIR 2.
- Ce qui ressort de ces éléments est l'image d'une certaine inertie des situations ou, pour le moins, des classements en GIR.

2.7. Les revenus des bénéficiaires de l'APA

- L'étude de la DREES sur les données 2007 indique que
 - «le niveau de ressources médian varie peu selon le GIR,
 - alors que la dispersion des ressources s'accroît avec le niveau de dépendance ».
- Les ressources des bénéficiaires de l'APA étaient inférieures à 670 € pour 25% d'entre eux en 2007, et supérieure à 1 271 € pour 25 autres %.

Tableau 19 : Répartition des bénéficiaires de l'APA fin 2007 selon leur niveau de ressources

Lieu de vie	Niveau de ressources mensuelles au sens de l'APA			
	1 ^{er} quartile	3 ^e quartile	médiane	moyenne
Domicile	696 €	1 235 €	931 €	1 039 €
Établissement	632 €	1 351 €	953 €	1 086 €
Total	670 €	1 271 €	938 €	1 056 €

Champ : France métropolitaine, extrapolation à partir des données de 33 départements.

Source : DREES

Société et vieillissement – Annexes

Annexe 4
Fiche n°3 : Statistiques

- Il est possible d'approcher cette question en s'appuyant sur les niveaux de revenu estimés pour le calcul des tickets modérateurs en établissement et à domicile.

Tableau 20 : Répartition des bénéficiaires de l'APA à domicile, en 2007, selon leurs revenus (en %)

Moins de 669,89 €	23%
669,89 €- 2669,55 €	73,5%
Plus de 2669,55 €	3,5%

Tableau 21 : Répartition des bénéficiaires de l'APA en établissement, en 2007, selon leurs revenus (en %)

Moins de 2 209,62 €	92,9%
2 209,62 €- 3 390,42 €	5,7%
Plus de 3 390,42 €	1,4%

- Ces éléments sont à mettre en relation avec les restes à charge des bénéficiaires de l'APA. Sans préjuger d'évaluations plus fines ou plus récentes, pour donner un aperçu de la problématique, les tableaux suivants peuvent être utiles :
 - En établissement :

Tableau 22 : Estimation du reste à charge mensuel selon le niveau de revenus mensuels

	<i>(en euros)</i>					
	Moins de 600 euros	De 600 à 900 euros	De 900 à 1 500 euros	De 1 500 à 2 300 euros	De 2 300 à 3 000 euros	Plus de 3 000 euros
Moyenne	1 344	1 441	1 555	1 721	1 999	2 370
1 ^{er} décile	850	1 000	1 150	1 300	1 400	1 451
1 ^{er} quartile	1 200	1 200	1 300	1 479	1 614	1 827
Médiane	1 375	1 400	1 500	1 680	1 982	2 300
3 ^{ème} quartile	1 600	1 600	1 745	2 000	2 300	2 897
Dernier décile	1 982	1 880	2 100	2 250	2 623	3 300

Source : Enquête réalisée en 2007 auprès des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées (hors USLD et logement foyer) ne bénéficiant pas de l'aide sociale à l'hébergement

En ordonnées : les déciles et quintiles de restes à charge ; en abscisse, les revenus mensuels.

- A domicile, selon le rapport de la Cour des comptes de 2005 :

Tableau 23 : Reste à charge relatif et en valeur à domicile en fonction des revenus et des niveaux de dépendance

Revenu annuel (en euros)	Reste à charge en valeur et en pourcentage du revenu							
	GIR 1 (105 heures mensuelles)		GIR 2 (88 heures mensuelles)		GIR 3 (69,5 heures mensuelles)		GIR 4 (44 heures mensuelles)	
7756	5194	67%	4573	59%	3823	49%	2460	32%
14400	7942	55%	6820	47%	5543	38%	3539	25%
21600	10124	47%	8458	39%	6609	31%	3910	18%
28800	11568	40%	9357	32%	6938	24%	3544	12%
36000	10745	30%	8375	23%	5789	16%	3109	9%
43200	9773	23%	7403	17%	4908	11%	3109	7%

2.8. Catégories sociales des personnes dépendantes¹⁸

- En l'attente de la publication de l'ensemble des résultats de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires (HSM), les données disponibles sont anciennes.
 - Elles confirment néanmoins ce que toutes les enquêtes de santé publique démontrent, à savoir la plus forte altération de la santé des catégories socioprofessionnelles les moins favorisées.

Les estimations départementales du nombre de personnes dépendantes

La connaissance du nombre de personnes âgées dépendantes a été principalement assurée par l'enquête HID réalisée entre 1998 et 1999 par l'Insee. L'échantillon (17 000 individus à domicile et 15 000 en institution) ne permet pas de fournir des données départementales ni même régionales. Cependant, par des extensions de l'échantillon Vie Quotidienne et Santé (VQS enquête filtre de l'enquête HID), l'Insee a estimé des taux de prévalence de certaines incapacités par tranche d'âge dans huit départements. Il apparaît par exemple que la part des hommes de 70 à 79 ans ayant des incapacités de mobilité ou de déplacement varie de 14 % (Val-d'Oise) à 22 % (Pas-de-Calais). Il apparaît un lien négatif entre le taux de prévalence des incapacités et l'espérance de vie (tableau ci-dessous). On observe aussi que le taux d'incapacité est plus élevé dans les départements où la part des agriculteurs ou des ouvriers (en 1982) était la plus élevée. Cette relation s'explique par le fait que les prévalences d'incapacités varient fortement suivant les anciennes catégories professionnelles (pour les incapacités liées à la mobilité par exemple, celle des anciens agriculteurs ou ouvriers est triple de celle des anciens cadres). La prévalence d'incapacité est également plus élevée chez les femmes que chez les hommes au même âge.

taux de prévalence des incapacités liées à la mobilité et au déplacement des personnes âgées de plus de 75 ans dans les huit départements où une extension de l'enquête HID a été réalisée

	Taux de prévalence (1)		Proportion (en %) en 1982		Espérance de vie	
	Hommes	Femmes	d'agriculteurs	d'ouvriers	Hommes	Femmes
France	16,2	29,3				
Val-d'Oise	14,1	28,3	1	28	75,6	82,9
Bouches-du-Rhône	14,5	29,2	3	31	75,4	82,6
Hérault	15,6	30,1	7	29	74,8	82,5
Loire	15,9	29,4	5	41	75,5	83,1
Seine-et-Marne	16,0	30,2	3	31	75,2	82,2
Haute-Normandie	16,2	29,3	6	42	74,2	82,0
Ille-et-Vilaine	17,3	30,6	11	31	75,6	83,1
Pas-de-Calais	21,6	36,6	7	44	71,8	80,3

1. Les résultats sont soumis à un aléa de sondage. L'Insee estime à environ $\pm 10\%$ l'intervalle de confiance (à 95 %) des taux de prévalence.
Source : HID 1999 extension aux petits domaines : Insee résultats détaillés, Société n° 12.

- Les exploitations faites de la même enquête montrent « qu'à 60 ans, les ouvriers et les ouvrières ont toujours un espérance de vie inférieure à celle des cadres : 19 ans et 25 ans pour les ouvriers et ouvrières, contre 23 ans et 27 ans pour les hommes et femmes cadres supérieurs. Et les incapacités de type I, fréquentes aux grands âges, s'installent plus durablement pour les professions manuelles. Les incapacités les plus sévères, de type III, occupent 16 % de l'espérance de vie des ouvriers à 60 ans et 9 % de celle des hommes cadres (22 % et 16 % pour les femmes). Au total, l'espérance de vie plus courte des ouvriers ne les soulage pas pour autant d'années d'incapacité. Ils connaissent au contraire une période de vie avec ces difficultés plus longue. Les ouvrières passent en moyenne 22 années avec des incapacités de type I contre 16 années pour les femmes cadres supérieures (17 ans et 13 ans respectivement chez les hommes) ou encore 6 années avec des incapacités de type III contre 4 années pour les femmes cadres (3 ans et 2 ans respectivement pour les hommes). »

- Ces caractéristiques sociales se retrouvent parmi les bénéficiaires de l'APA

¹⁸ Etudes et Résultats, n°372, janvier 2005, L'APA : une analyse des disparités départementales en 2003, F. Jeger, DREES.

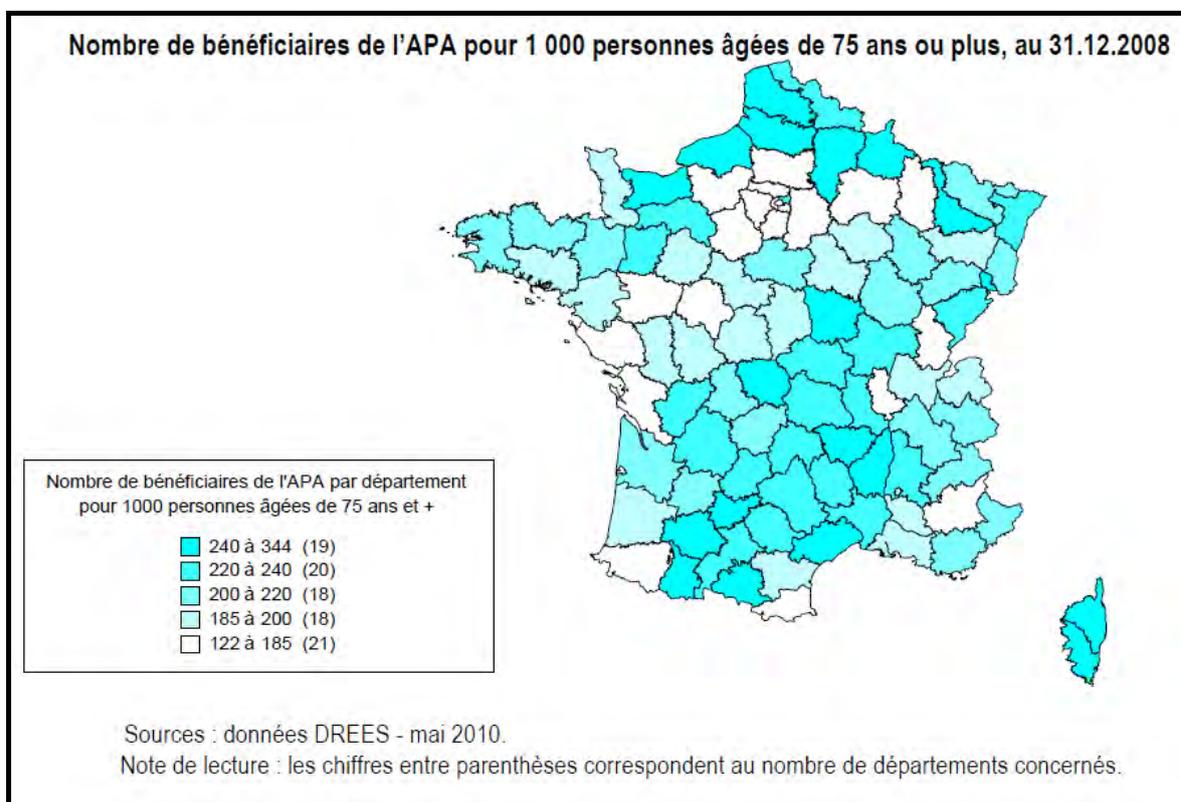
Tableau 24 : Proportion de personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans au sens de la grille AGGIR selon la catégorie sociale (sexe et âge corrigés de la structure démographique) (en %)

	GIR 1 à 3	GIR 4
Agriculteurs	4,6	2,8
Cadres et professions supérieures	2,2	1,7
Professions intermédiaires	3,4	1,8
Ouvriers	5,4	2,8
Employés	3,8	2,9

Source : HID 1998 et 1999, INSEE résultats société n°12

2.9. Les disparités départementales de la dépendance

- Naturellement les disparités départementales s'expliquent par les pyramides des âges extrêmement variables selon les régions.
 - Néanmoins, la prévalence même de la dépendance varie fortement d'un département à un autre :



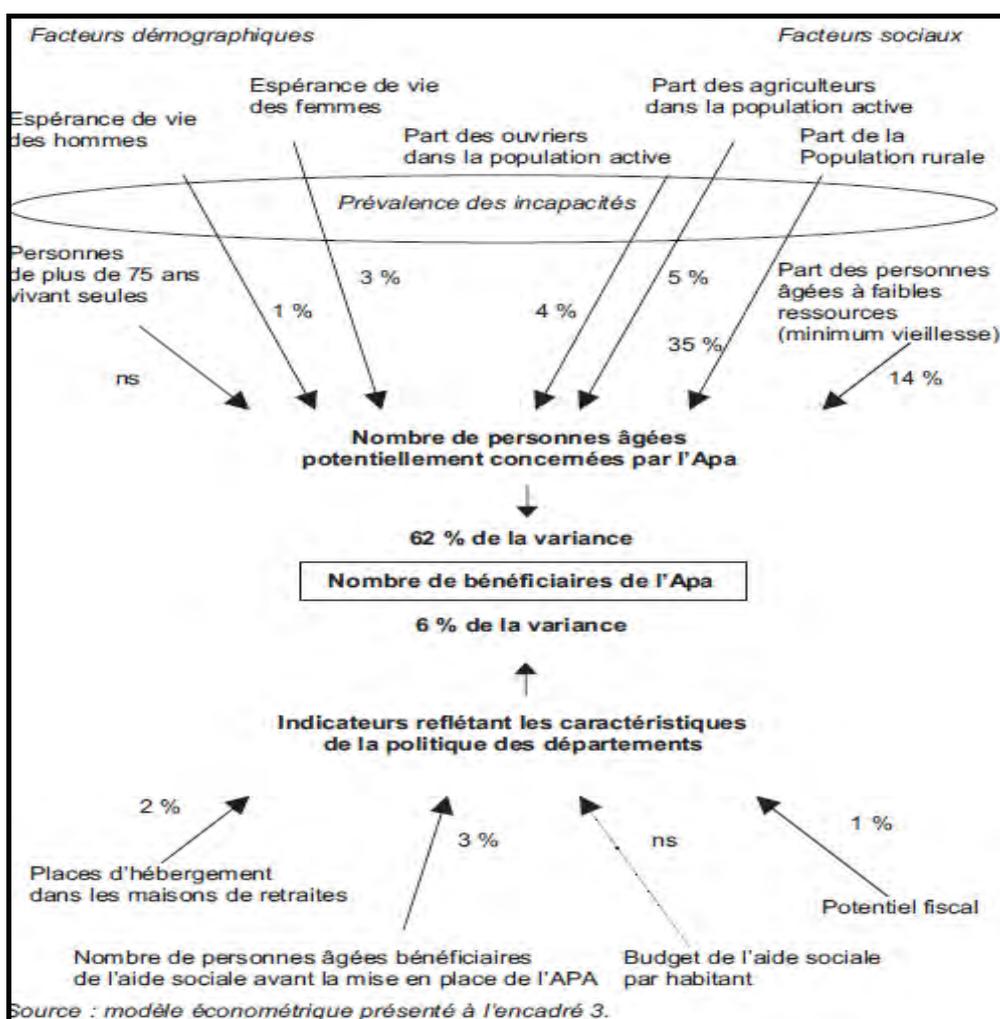
- L'étude de la situation des bénéficiaires de l'APA en 2003¹⁹ met en avant le fait que les GIR 4 sont ceux pour lesquels l'attribution est la moins homogène et contribue ainsi à l'hétérogénéité d'ensemble.
 - Selon les départements, la part des GIR 4 varie de 30 % à 51 %. Or c'est le Gir 4 qui contribue le plus fortement aux disparités d'ensemble dans le nombre de bénéficiaires de l'APA, son attribution aux personnes évaluées en Gir 1 à 3 étant plus uniforme: une plus grande latitude est naturellement envisageable au niveau local pour les personnes âgées potentiellement les moins dépendantes. Il en résulte que les départements du

¹⁹ Etudes et Résultats, n°372, janvier 2005, L'APA : une analyse des disparités départementales en 2003, F. Jeger, DREES.

Sud-Ouest (Tarn, Ariège, Aveyron,...) qui attribuent plus souvent l'APA aux personnes de Gir 4 sont ceux où la proportion globale de bénéficiaires est la plus élevée. À l'inverse, les départements d'Île-de-France, dont la part de bénéficiaires de l'APA dans la population âgée est la plus faible, sont aussi ceux qui l'attribuent moins souvent aux personnes en Gir 4.

- La même étude a tenté de modéliser les facteurs explicatifs des disparités départementales afin de les quantifier sur des critères objectifs : 68% des écarts peuvent être ainsi expliqués, 32% restant inexpliqués (aspects non pris en comptes, facteurs discrétionnaires...)
 - Cette étude montre que plus de 62% des écarts s'expliquent par des variables sociodémographiques. Parmi lesquelles
 - 35% par la part de la population rurale ;
 - 14% par la part des personnes âgées au minimum vieillesse ;
 - 5% par la part des agriculteurs ;
 - 4% par la part des ouvriers.
 - Les politiques départementales n'expliquent que dans 6% des écarts.

Schéma 1 : Interrelations influençant le nombre de bénéficiaires de l'APA



3. LES PERSONNES AGEES AIDEES PAR LA CAISSE NATIONALE VIEILLESSE

La caisse nationale vieillesse a opéré un recentrage de son action sociale sur la prévention des personnes âgées à partir de 2005, dans le contexte de partage des compétences avec les Conseils généraux (prise en charge par la branche des retraités relevant des GIR 5 et 6) en définissant 3 axes stratégiques à ses interventions auprès des retraités : l'individualisation des solutions de prise en charge (évaluation des besoins), l'amélioration des conditions de maintien ou de retour à domicile après une hospitalisation, le développement de la prévention de la perte de l'autonomie (aménagement du logement, lutte contre l'isolement, mise en sécurité par financement de télé alarmes, ateliers collectifs de prévention).

Elle a élargi son partenariat avec d'autres acteurs par le biais de conventions avec les autres régimes (la MSA, l'ARRCO, l'IRCANTEC), les grands opérateurs publics ou privés tels que l'UNCCAS et l'UNIOPSS, ou encore des associations ou des partenaires locaux tels que la FAVEC, les Centres d'examen de santé, Familles rurales et les Centres sociaux.

Elle a également renouvelé les modalités de partenariat avec les Conseils généraux, autour de la mise en valeur des schémas et projets gérontologiques, des possibilités de coordination des prestations et des aides, de la mise au point de procédures d'information, de contrôle et de suivi.

Les chiffres clés de l'action sociale de la CNAV

Source : CNAV- 2011

- Budget global de l'action sociale retraite : 490 millions d'euros
- Nombre de bénéficiaires : 358 000
- Nombre d'évaluations globales réalisées : 225 000
- Nombre de bénéficiaires d'un Plan d'Actions Personnalisé (PAP) : 290 000 bénéficiaires
- Nombre de bénéficiaires de l'Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation (ARDH) : 30 000 bénéficiaires
- Nombre de bénéficiaires des aides liées à l'habitat : 11 000 bénéficiaires

Qui sont les bénéficiaires de l'action sociale de l'assurance retraite ?

Source : CNAV- 2011

Dans un objectif d'amélioration du service rendu aux bénéficiaires de l'action sociale, la Cnav réalise chaque année, avec l'appui du CREDOC, une enquête destinée à mieux connaître leurs conditions de vie.

Les résultats de cette étude font ressortir que :

- 54 % des bénéficiaires de l'action sociale sont veufs, 75 % vivent seuls
- 59 % des personnes seules vivent avec moins de 1 000 euros par mois, et 48 % des couples avec moins de 1 300 euros
- 24 % n'ont pas de visite régulière d'au moins un membre de leur famille
- 45 % ont été hospitalisés au cours des 12 derniers mois
- 49 % ont un accès peu facile à leur logement.

4. PROSPECTIVE

- Le groupe 2 sous la responsabilité de Michel Charpin a pour tâche de fournir de nouvelles projections en matière de dépendance ; les résultats devraient être disponibles au début du mois d'avril.
 - Aujourd'hui les projections reposent dans tous les cas sur deux études, anciennes :
 - Bontout, Colin, Kerjosee « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040 », DREES, Etudes et résultats n°160, 2002.

- M. Duée, C. Rebillard, « La dépendance des personnes âgées : une projection à long terme », Document de travail de l'INSEE, G2004/02.
 - Le rapport d'Hélène Gisserot (2005) les actualise toutefois avec les projections démographiques de l'INSEE issues du recensement de 2005.
 - Dans le rapport d'Hélène Gisserot de mars 2007 : les prévisions de la population de personnes âgées dépendantes à horizon 2040 reposent sur les hypothèses du scénario médian des études de la DREES et de l'INSEE (la durée de vie en dépendance après soixante ans reste stable pour les hommes comme pour les femmes, autrement dit l'espérance de vie sans dépendance augmente au même rythme que l'espérance de vie), actualisées avec les prévisions démographiques de 2005.
 - Elles font état d'une progression moyenne de 1 %/ an de la population dépendante jusqu'en 2040 avec deux pics entre 2005 et 2019 et entre 2030 et 2040 ;
 - le nombre de personnes âgées dépendantes en 2040 varie selon ces hypothèses entre 1,17 et 1,30 M.
 - Le rapport s'appuie toutefois sur plusieurs études internationales pour souligner la grande sensibilité des résultats aux hypothèses sur les déterminants épidémiologiques et sociaux de la dépendance.
 - Dans le rapport d'Alain Vasselot de juillet 2008 : pour l'évolution de la population des personnes âgées dépendantes, le rapport indique simplement que d'après le ministre du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, elle pourrait connaître une progression de 1 à 1,5 %/an jusqu'en 2040.
- Les projections de population les plus récentes de l'INSEE²⁰, montrent
 - qu'aucune variante ne remet en cause le vieillissement.
 - que la France comptera 73,6 millions d'habitants en 2060, soit une augmentation de 11,8 millions dont 10 millions de plus de 60 ans. Jusque 2035 l'augmentation est très forte pour les plus de 60 ans.
 - qu'il y aura 23,6 millions de plus de 60 ans en 2060. Les + 60 ans représentaient 21% de la population en 2007, ils seront 31% en 2035 et 32% en 2060
 - que les + de 75 ans qui étaient 5,2 millions en 2007 seront 11,9 millions en 2060 (16,2% de la pop) et les 85 ans et + passeront de 1,3 à 5,4 millions.
 - que le ratio de dépendance économique (âges inactifs/âges actifs) va se dégrader, passant de 86/100 en 2007 à 114 en 2035 et 118 en 2060.
- Une autre étude de l'INSEE présente des éléments plus détaillés²¹ à partir du modèle de microsimulation Destinie et de l'enquête HID 1998-2001.
 - 1 230 000 dépendants en 2040. (entre 1,1 et 1,5 selon les scénarii). Augmentation rapide à partir de 2030.
 - L'âge moyen passerait à 82 ans pour les hommes et 88 ans pour les femmes (contre respectivement 78 ans et 83 ans aujourd'hui).
 - Parmi les nés entre 1940 et 1954 atteignant 60 ans : 41% connaîtront au moins une année de dépendance (29% H, 52% F).
 - La durée moyenne en dépendance passera à 4,4 ans (3,7 H, 4,7 F).
- Dans tous les cas il ressort :

²⁰ INSEE, n°1320, octobre 2010, *Projections de population à l'horizon 2060*, N. Blanpain, O. Chardon.

²¹ La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040, M. Duée, C. Rébillard, 2006 (INSEE).

- que la population âgée va augmenter et avec elle la population dépendante,
- que l'âge d'entrée en dépendance va reculer,
- que ces évolutions seront heurtées et particulièrement fortes à partir de 2030.

Fiche n°4

Vieillissement, territoires et politiques locales

1. L'IMPACT DU VIEILLISSEMENT SERA IMPORTANT SUR TOUS LES TERRITOIRES MAIS HETEROGENE.....	60
1.1. <i>Un vieillissement démographique généralisé mais différentiel selon les régions</i>	60
1.2. <i>Une géographie du vieillissement marquée par une faible mobilité des personnes âgées..</i>	61
1.2.1. Pour comprendre le vieillissement sur les territoires.....	61
1.2.1.1. Les ménages âgés sont peu mobiles	61
1.2.1.2. Mobilités de confort et de contrainte	62
1.2.1.3. Les facteurs explicatifs à la stabilité résidentielle des personnes âgées : attachement au domicile et propriétés individuelles	63
1.2.2. Vieillissement, espaces urbains et ruraux.....	66
1.2.3. Les éléments prospectifs.....	67
2. L'INTEGRATION DU VIEILLISSEMENT DANS LES POLITIQUES PUBLIQUES LOCALES	67
2.1. <i>Des enjeux complexes et des dimensions multiples</i>	67
2.2. <i>Des acteurs concernés mais des politiques émergentes</i>	68
2.2.1. Territoires et adaptation de l'environnement au vieillissement démographique	68
2.2.1.1. Urbanisme et vieillissement, une relation à construire	68
2.2.1.2. L'aménagement des transports et de la voirie	72
- Les établissements recevant du public.....	72
- La voirie et les espaces publics	73
- <i>Une mise en œuvre encore peu évaluée</i>	73
2.2.1.3. Les politiques locales de solidarité.....	74
2.2.2. Des innovations émergentes mais à structurer.....	74
2.2.2.1. Les expériences d'habitat adapté.....	74
2.2.2.2. Une tentative de prise en compte globale du vieillissement dans les politiques communales : la labellisation de communes par le plan bien vieillir	78

1. L'IMPACT DU VIEILLISSEMENT SERA IMPORTANT SUR TOUS LES TERRITOIRES MAIS HETEROGENE

1.1. Un vieillissement démographique généralisé mais différentiel selon les régions

- Les nouvelles projections démographiques montrent que le vieillissement démographique est inéluctable²² quelles que soient les régions. D'ici 2060,
 - o les 60 ans et plus augmentent de 10,4 millions (+80% par rapport à 2007) ; dès 2014, ils sont plus nombreux que les moins de 20 ans ; jusqu'en 2035, la proportion de personnes âgées de 60 ans ou plus progressera fortement :
 - La part des 60 ans ou plus va augmenter jusqu'en 2035, passant de 23% en 2010 à 31% ce qui correspond au passage à 60 ans de toutes les générations du baby boom.
 - Après 2035, elle devrait continuer à croître à un rythme plus modéré et plus sensible aux différentes hypothèses, en particulier sur la mortalité.
 - o le nombre des 80 ans et plus va plus que doubler et passera de 3,0 millions en 2007 [3,5 millions déjà en 2011] à au moins 4 millions d'ici à 2025, et progressera ensuite plus rapidement jusqu'à 7 à 10 millions en 2060.
 - La croissance rapide dans les prochaines années est due au remplacement des classes creuses nées pendant la 1ère guerre mondiale.
 - La croissance rapide entre 2026 et 2055 correspond au passage à 80 ans de toutes les générations du baby boom.
 - o le nombre des 90 ans et plus fera plus que quintupler.

Le vieillissement sera généralisé mais selon les modèles de « gérontocroissance » différents selon les régions²³. Gérard Dumont distingue 4 modes de « gérontocroissance » : celle qui est influencée par la diminution de la natalité (vieillesse par le bas), celle qui s'explique par l'augmentation de l'espérance de vie des personnes âgées (vieillesse par le haut), celle qui vient d'une diminution des migrations, celle qui s'explique par l'héritage démographique (régions ou départements déjà vieilles actuellement).

Il est à noter que, selon les estimations de l'INSEE, ce sera dans les régions d'outre mer qui comptent actuellement parmi les plus jeunes que le vieillissement « sera le plus prononcé : la Guyane et la Réunion resteraient les régions les plus jeunes en 2040 mais la Guadeloupe et a fortiori la Martinique avec un âge moyen en augmentation de plus de 10 rejoindraient les régions les plus âgées »²⁴.

Erreur ! Des objets ne peuvent pas être créés à partir des codes de champs de mise en forme.

Source : INSEE -Projections de populations régionales et départementales France métropolitaine 2007-2040

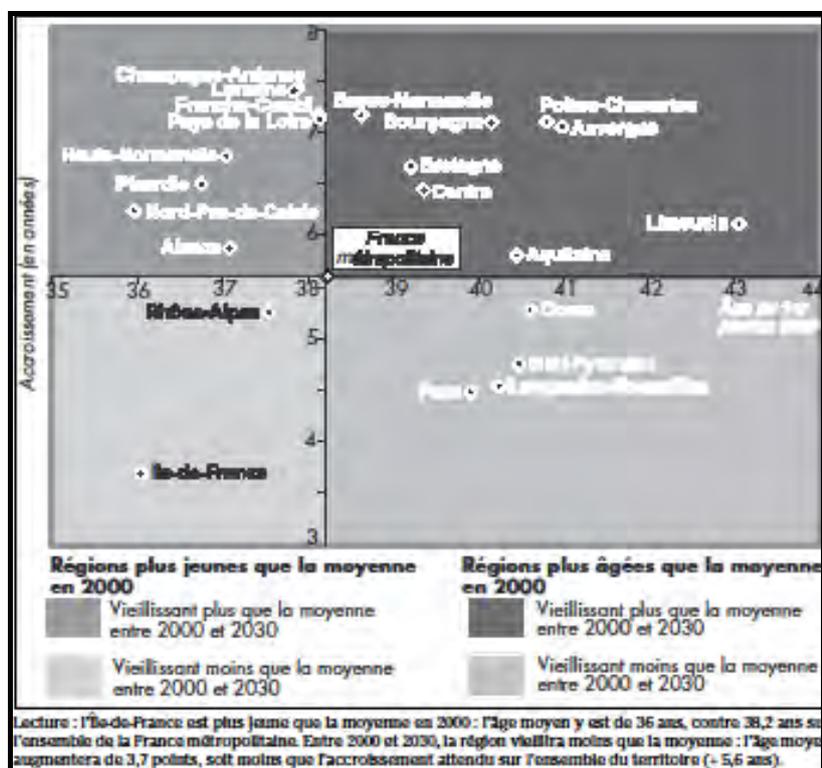
²² Projection démographique France métropolitaine- 2007-2011- INSEE.

²³ La gérontocroissance » est définie comme l'augmentation du nombre de personnes âgées, par différenciation avec le vieillissement, caractérisé par l'augmentation structurelle de la proportion de personnes âgées dans la population, Gérard Dumont In Les territoires face au vieillissement en France et en Europe- 2006.

²⁴ Insee Première 1326. Les régions en 2040 ; décembre 2010.

Quatre groupes de régions (France métropolitaine seule) peuvent être différenciées selon la dynamique du vieillissement (sur la base des chiffres 1999).

Graphique 5 : Age moyen par région au 1^{er} janvier 2000 et évolution entre 2000 et 2030



Source : Vieillissement de la population et logement : cadrage statistique- Laure Omalek, INSEE, direction régionale de l'Ile de France- In Vieillissement de la population et logement – Les stratégies résidentielles et patrimoniales- PUCA- Documentation Française-2007

1.2. Une géographie du vieillissement marquée par une faible mobilité des personnes âgées

1.2.1. Pour comprendre le vieillissement sur les territoires

Le vieillissement démographique de l'ensemble des territoires est inéluctable : le « bien vieillir » se traduit majoritairement par un vieillissement sur place.

1.2.1.1. Les ménages âgés sont peu mobiles

Les mobilités résidentielles des personnes de plus de 60 ans sont très faibles²⁵, plus faibles que pour le reste de la population : le phénomène a longtemps été occulté par des analyses de la mobilité des seniors fondée sur l'observation des comportements résidentiels entre résidences principales et secondaires.

Le passage à la retraite ne se traduit pas par une mobilité résidentielle significative des ménages concernés. Les personnes de plus de 60 ans déménagent trois fois moins²⁶ que le reste de la population et quand elles le font, elles changent rarement de statut d'occupation (propriété, locatif privé, locatif social).

²⁵ L'action publique locale à l'épreuve du vieillissement – Politiques locales de l'habitat et du logement sociale-contribution à la synthèse du programme de recherche « Vieillissement de la population et habitat » du PUCA- Jean-Claude Driant – Lab'Urba - Université Paris Est- Novembre 2009.

1.2.1.2. Mobilités de confort et de contrainte

Les mobilités des personnes âgées sont marquées par deux étapes²⁷.

- Des migrations résidentielles au moment de la retraite, moins importantes cependant que pour d'autres classes d'âge. Ces migrations inter régionales, que l'on peut qualifier de migrations de confort ou d'aménités, sont actuellement davantage le fait des franciliens des classes moyennes : 43% des retraités qui ont changé de région de résidence entre 1990 et 1999²⁸ étaient originaires de la région parisienne. La mobilité résidentielle s'effectue de façon privilégiée vers certaines régions (Sud Est, façade atlantique et Centre). Globalement, cette mobilité n'est pas accompagnée de changement de statut encore que l'on observe dans ce groupe d'âge des mouvements vers la propriété. Les « seniors mobiles » privilégient la maison individuelle dans un contexte de poursuite de la vie en couple. Cette « migration » peut se traduire également, notamment pour les franciliens, par une mobilité saisonnière dans une résidence secondaire (21% des retraités sont propriétaires d'un logement autre que leur résidence principale).
- Une mobilité de « contrainte » soit au moment du décès du conjoint (74-85 ans) soit au moment des difficultés d'autonomie vers 84 ans. Les travaux menés à partir de l'enquête Handicaps, Incapacités, Dépendance (HID) de l'INSEE montrent clairement que les comportements qui anticipent une perte d'autonomie ou l'apparition d'un handicap sont peu fréquents, les déménagements s'effectuant sous la contrainte lorsque le besoin s'en fait sentir.

Alors que les mobilités à la retraite s'orientent davantage vers les petites villes ou les communes rurales, celles qui interviennent au grand âge s'effectuent plutôt vers les localisations urbaines (villes et centres) qui permettent une meilleure accessibilité aux services : elles mènent en majorité à des logements locatifs (62% des mobilités des ménages âgés) et conduisent à des emménagements dans des logements plus petits.

²⁶ Taux de mobilité entre 1998 et 2002 : 9,75 % contre 32 % en moyenne.

²⁷ In la mobilité des personnes âgées dans le marché du logement : une approche dynamique- Jean-Claude Driant ; Institut d'urbanisme de paris. 2007.

²⁸ In Vieillesse de la population et logement- Cadrage statistique- Alain Jacquot-INSEE. 2007.

Tableau 25 : Changements dans la taille des logements (nombre de pièces) pour les ménages âgés mobiles en 2006

	60 à 74 ans	75 à 84 ans	85 ans et plus	Ensemble	Rappel ensemble 2002
Identique	25,8%	31,8%	15,4%	26,4%	27,6
Plus grand	27,3%	11,0%	9,2%	22,1%	21,5
Plus petit	46,9%	57,2%	75,4%	51,5%	50,9
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0

Source : INSEE – Enquête logement 2006

1.2.1.3. Les facteurs explicatifs à la stabilité résidentielle des personnes âgées : attachement au domicile et propriétés individuelles

La relative stabilité résidentielle des personnes âgées s’explique par plusieurs éléments.

- L’attachement au domicile

La majorité des personnes âgées déclare vouloir vieillir à domicile et n’envisage pas de vivre dans un établissement spécialisé (67% en 2009 contre 55% en 2000). Plus de 90 % des septuagénaires vivent à domicile aujourd’hui, tout comme 80 % des octogénaires et 70 % des nonagénaires.

Cette préférence²⁹ se traduit par une entrée de plus en plus tardive en établissement. En 1994, l’âge moyen d’entrée en établissement était de 77 ans et 6 mois en 1994 ; en 2007, il était de 83 ans et 5 mois, contre 79 ans et 2 mois fin 2003. Entre 1994 et 2007, l’âge moyen d’entrée en EHPAD a reculé de 6 ans (de 79 ans à 83 ans).

Tableau 26 : Nombre de résidents et âge à l’entrée en 2007

Types d’établissement	Nombre de résidents	Age moyen à l’entrée (entrants 2007)
EHPAD	494 709	83 ans et 10 mois
Maison de retraite	31 824	83 ans et 10 mois
Logement-foyer	111 860	79 ans et 6 mois
Unité de soin longue durée non EHPAD	16 993	82 ans et 9 mois
Autres non EHPAD	1 355	81 ans et 4 mois
Total	656 741	83 ans et 5 mois

Source : Les résidents des établissements d’hébergement pour personnes âgées en 2007 – DREES Etudes et résultats, n°699 – Août 2009

Les raisons de l’attachement au domicile sont connues : le domicile est un lieu de familiarité et de continuité dans un monde qui change (Vincent Caradec)³⁰, où l’on est maître chez soi (Bernard Ennuyer), un lien avec le passé alors qu’un autre domicile tardif ne propose aucun avenir (Monique Eleb)³¹.

Les déménagements en fin de vie ont ainsi un coût monétaire mais aussi non monétaire important : difficultés d’adaptation et perte des réseaux de sociabilité.

²⁹ Le recul de l’âge d’entrée en établissement est liée au recul de la perte d’autonomie et au développement des services à domicile.

³⁰ 60% des 70-80 ans occupent leur logement depuis 25 ans au moins : pour ces tranches d’âge, le déménagement est une rupture dans le mode de vie.

³¹ In Bien Vieillir à domicile : enjeux d’habitat, enjeux de territoires- Muriel Boulmier- 2 juin 2010.

○ Le statut d'occupation des logements par les personnes âgées

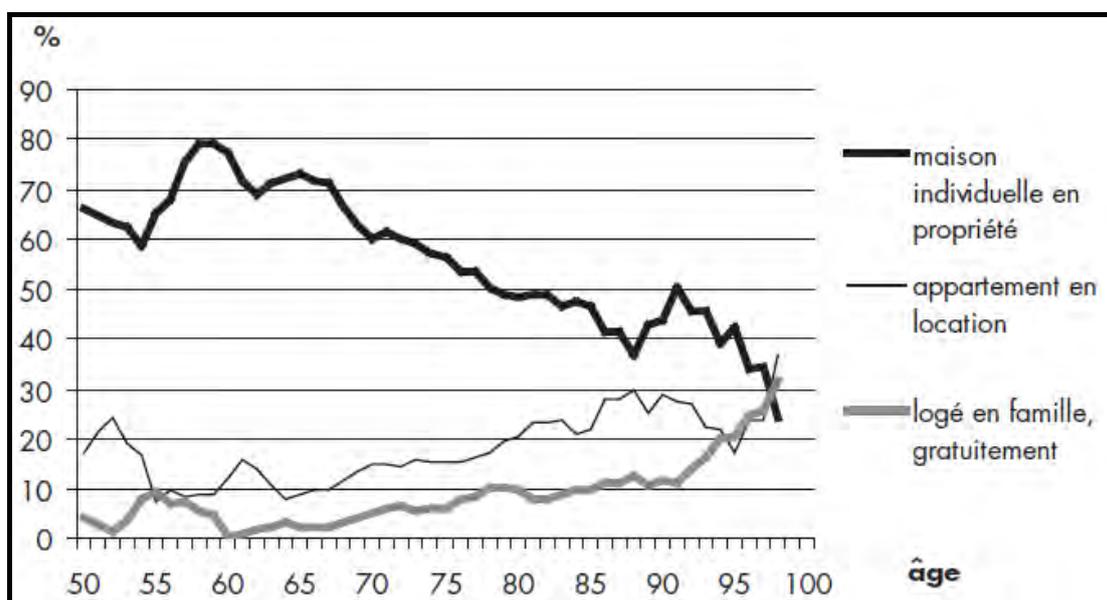
Les probabilités de mobilité sont fortement liées au statut d'occupation du logement, les propriétaires étant moins mobiles que les locataires. La probabilité de mobilité est la plus faible parmi les propriétaires de maisons individuelles (1,6 %) et la plus élevée parmi les locataires d'un appartement (9 %) tandis que les propriétaires d'un appartement sont en position intermédiaire (5 % des mobilités résidentielle).

Or, actuellement, 73 % des ménages retraités sont propriétaires de leur logement ou accédants à la propriété ; 76 % sont propriétaires d'au moins un logement, que ce soit leur résidence principale, une résidence secondaire, un logement mis en location, ou encore un logement vacant. Inversement, les retraités qui ne possèdent aucun bien immobilier sont les plus âgés et comptent parmi eux 70 % d'anciens ouvriers et employés. La proportion des propriétaires décroît avec l'âge et la catégorie socioprofessionnelle d'origine. Cet investissement patrimonial est caractéristique des pays de l'Europe du Sud (France, Espagne, Italie) par rapport aux pays de l'Europe du Nord : ainsi, en Suède, le taux des propriétaires occupants n'est que de 43%.

Ces propriétés sont en majorité des maisons individuelles : en 2002, 67% des ménages âgés de 65 à 74 ans et 61% de ceux de plus de 75 ans résident en maisons individuelles (respectivement 57% et 52% en 1988).

En 2002, 9% des ménages de 65 à 74 ans et 13% de ceux de plus de 75 ans sont locataires dans le parc privé. La proportion de personnes âgées dans le parc social est stable et se situe aux alentours de 13%.

Tableau 27 : Type de logement et statut d'occupation à domicile des personnes de plus de 50 ans



Source : INSEE, HID 1999

○ La situation familiale

La mobilité des personnes âgées est liée aux situations familiales. Les personnes isolées sont plus enclines à déménager et les situations de veuvage sont des facteurs positifs de mobilité pour différentes raisons : ajustement des logements à la perte de revenus, rapprochement des enfants. De fait, les analyses des enquêtes « Logement » montrent que les personnes devenues veuves ajustent généralement la taille de leur logement à la baisse et quittent souvent une maison pour emménager dans un appartement. Elles privilégient les déménagements intra-régionaux et tendent à se rapprocher de leur famille afin de bénéficier d'aides et d'échanges de services. Ces mouvements se traduisent par un départ des communes rurales et une légère migration vers l'agglomération

parisienne. Le rapprochement familial ne se traduit pas par une cohabitation inter générationnelle, la tendance étant de conserver le plus longtemps possible une indépendance vis-à-vis des enfants.

- La perte d'autonomie

Le changement de logement pour raison de santé concerne des personnes plus âgées en moyenne, que celles qui envisagent de le faire (tableau 2). L'enquête HID ne permet pas de travailler sur la date (l'ancienneté) de ce changement de logement pour raison de santé mais le taux augmente régulièrement avec l'âge pour passer de 5 % entre 70 et 79 ans à 9 % entre 80 et 89 ans. Les personnes qui ont fait des aménagements dans leur logement à cause de leur santé sont plus âgées en moyenne que celles qui envisagent de le faire.

Tableau 28 : Pourcentage des personnes par tranches d'âge ayant changé et/ ou adapter leur logement pour raisons de santé

N = 11 118	A changé de logement (a)	A adapté son logement (b)	Parmi ceux qui n'ont ni changé ni adapté	A changé ou adapté son logement (a ou b)
			Pense changer de logement (c)	Besoin d'adaptation (d)
50-59 ans	1,2	0,7	3,5	0,6
60-69 ans	3,0	2,5	3,0	3,1
70-79 ans	5,4	6,3	3,6	2,7
80-89 ans	9,5	13,0	2,9	7,4
90 ans et plus	16,0	27,0	3,5	11,4
Ensemble	3,7	4,0	3,3	2,5
Âge moyen	73,2 ans	76,4 ans	64,8 ans	72,3 ans
Effectifs	866	1 058	606	487
Population	11 118	11 118	9 544	9 492

Source : HID,1999

Il importe de remarquer que l'avancée en âge fait émerger des besoins d'adaptation plus que des projets de changement de logement.

Les situations de fragilité³² maximisent tant les réalisations que les projets de changement de logement ou d'adaptation.

³² Dans l'enquête il y a fragilité si au moins deux des quatre dimensions sont atteintes :

- difficultés physiques : déficiences motrices (paraplégie, tétraplégie, hémiplégié, monoplégie, etc.); déficiences viscérales ou métaboliques (rénale ou urinaire, respiratoire, cardio-vasculaire, tube ou organes digestifs; déficience endocrinienne, métabolique, hormonale ou enzymatique, etc.);
- capacités motrices : monter ou descendre un étage d'escalier sans l'aide d'une autre personne; sortir du domicile sans aide (à partir de la porte d'entrée, sans moyen de transport) ; parcourir seul(e) 200 m (en marchant avec ou sans cannes, béquilles ou en fauteuil roulant) sans s'arrêter et sans être gravement incommodé ;
- capacités sensorielles : bien voir de près (pour lire un journal, un livre, dessiner, faire des mots croisés... avec vos lunettes ou lentilles si vous en avez) ; entendre ce qui se dit dans une conversation (si besoin avec l'aide de votre appareil auditif) ;
- capacités cognitives : se souvenir à quel moment de la journée on est ; avoir des difficultés à trouver son chemin.

Tableau 29 : Personnes fragiles, changement et/ou adaptation du logement

N = 3 000	A changé de logement	A adapté son logement	Parmi ceux qui ont ni changé ni adapté	
			Pense changer de logement	Besoin d'adaptation
Type de logement				
Maison en propriété	7,4	22,3	21,2	24,2
Appartement en location	20,7	15,7	32,1	21,6
Type de ménages				
Personne vivant seule	17,0	22,0	20,6	22,1
Couple seul	10,0	18,5	31,9	15,9
Corésidence familiale	14,0	19,8	24,3	23,9
Ensemble (personnes fragiles)	13,8	19,9	26,3	21,5
Rappel (50 ans et plus)	3,7	4,0	3,3	2,5

Source : HID 1999

« L'analyse des données montre également qu'un mauvais état de santé ou la fragilité ont un effet significatif positif sur la probabilité de déménager. Les conditions d'environnement jouent un rôle important dans la préservation de l'autonomie dans la vie quotidienne et, même si les propriétaires limitent leurs projets de mobilité résidentielle, finalement au-delà de 65 ans, la seule dimension explicative discriminante sur le fait d'avoir changé de logement est bien la capacité à faire face aux activités instrumentales, par exemple faire ses achats ou prendre les transports en commun. »³³

La mobilité ou l'adaptation du logement sont, pour autant, loin de suivre l'évolution de la fragilité : 10 % des personnes âgées de 80 à 89 ans ont changé de logement et 13 % l'ont adapté.

o Les revenus

La diminution des revenus à la retraite, notamment pour les locataires du parc social, constitue un frein à la mobilité, compte tenu parallèlement de la règle du droit au maintien dans les lieux des statuts d'occupants et de l'absence de modulation des loyers HLM en fonction des ressources des occupants et des coûts de mobilité.

1.2.2. Vieillesse, espaces urbains et ruraux

L'impact généralisé du vieillissement sur l'ensemble des régions marquera de façon différente les territoires³⁴ à l'échelle intra-urbaine et urbaine : le vieillissement peut y entraîner des instabilités territoriales, sources de difficultés potentielles pour les collectivités territoriales (implantations des équipements collectifs par exemple), s'il n'est pas anticipé.

- Les centres villes, notamment ceux des villes moyennes, seront le lieu où le vieillissement se fera le plus sentir, notamment par l'attraction des personnes très vieillissantes qui souhaiteront se rapprocher des commerces, des équipements et services avec un objectif de sécurité. En revanche, ceux des grandes métropoles (Paris, Lyon, Toulouse, et même Marseille) sont en cours de rajeunissement alors que la diffusion du vieillissement est manifeste sur les zones péri-centrales, conduisant à parler de retournement spatial par rapport au vieillissement constaté lors des périodes antérieures.

³³ Face au vieillissement et au handicap, changer de logement ou l'adapter ?, Sylvie RENAUT, CNAV, Direction des recherches sur le vieillissement, in *Vieillesse de la population et logement- Les stratégies résidentielles et patrimoniales*, Sous la direction de Catherine Bonvalet, Férial Drosso, Francine Benguigui, Phuong Mai Huynh

³⁴ CAS Vivre ensemble plus longtemps- 2010.

- Les zones périurbaines qui se sont développées dans les années 1980 sur des modèles pavillonnaires vont connaître un vieillissement sur place³⁵ qui posera à terme des problèmes de maintien dans l'environnement et d'accessibilité aux services, même si l'usage de la voiture permet pendant longtemps des pratiques de mobilité, notamment aux plus aisés des retraités : dans les agglomérations de Marseille et de Lyon, les communes de la première couronne atteignent des degrés de vieillissement comparables et même parfois supérieurs aux villes centres tandis que ces dernières sont en cours de rajeunissement.
- Dans les zones rurales qui comptaient en 1999 un quart des personnes âgées de 65 ans et plus alors qu'elles ne représentaient que 18 % de la population totale, le vieillissement déjà ancien, devrait se poursuivre : son impact sera cependant moindre car ses contraintes (éloignement des commerces et services) est déjà « géré » par les collectivités territoriales.

1.2.3. Les éléments prospectifs

Les éléments qui précèdent dressent un état des lieux à partir de données du début des années 2000. Or une rupture progressive des comportements pourrait advenir dans les générations qui vont arriver à la retraite dans les prochaines années.

Face à l'allongement de la vie et aux incertitudes liées aux systèmes de retraites, on peut s'interroger sur les stratégies que vont déployer les futurs retraités. Appartenant aux générations du *baby-boom*, ils seront plus souvent héritiers que leurs aînés (ce qui pourra compenser le fait qu'ils sont moins nombreux à être propriétaires) et auront vécu, pour une partie d'entre eux, le quatrième âge de leurs parents, marqué par la solitude consécutive au décès du conjoint, la maladie et la dépendance. Cette connaissance de la vieillesse peut les amener à modifier leurs comportements résidentiels au cours de la vie active et à se prémunir contre les risques encourus, notamment les risques de baisse de revenus au moment de la retraite, du veuvage ou de la perte d'autonomie.

De même, le « retour vers les centres » que l'on constate chez certains ménages âgés (mais qui reste de faible ampleur) est-il appelé à durer ou est-ce un mouvement lié à l'inadaptation de l'habitat périurbain pour les personnes âgées dans la triple composante- logement, environnement, équipements (transports et commerces de proximité)?

Enfin, l'ampleur et la direction des flux migratoires des retraités, notamment de l'Ile de France, pourront également être modifiés dans l'avenir en raison d'un changement de comportement de générations dont le lien avec la province aura été moindre que dans les générations précédentes.

2. L'INTEGRATION DU VIEILLISSEMENT DANS LES POLITIQUES PUBLIQUES LOCALES

2.1. Des enjeux complexes et des dimensions multiples

L'anticipation du vieillissement démographique dans les politiques locales comporte des enjeux forts : la solidarité de proximité s'y joue ainsi que la « place » de chacune des générations et leur coopération dans la vie communautaire. Ces enjeux ne sont d'ailleurs pas à sens unique. Le vieillissement démographique peut certes conduire à une exclusion des personnes âgées notamment lorsqu'elles sont dépendantes mais aussi à l'inverse à la crainte d'une captation des richesses et des décisions par le « pouvoir gris »³⁶ ou d'une « ghettoïsation » des seniors par des effets d'éviction dans les territoires où l'augmentation des prix de l'immobilier rend les logements inaccessibles aux jeunes générations. Des conflits d'usage des services publics peuvent d'autre part exister si les

³⁵Martine Berger, Lionel Rougé- Vieillir en pavillon- Mobilités et immobilités des personnes âgées dans l'espace périurbain. 2009-PUCA.

³⁶ Voir Louis Chauvel – Le destin des générations. Structure sociale et cohortes en France au XX^e siècle- 2003-2010 ; articles sur la jeunesse.

politiques ne sont pas pensées à l'aune de la diversité des besoins générationnels mais aussi de leur coopération.

Plusieurs dimensions de la représentation collective du vieillissement peuvent éclairer l'analyse des politiques locales au vieillissement.

- La gérontocroissance, « révolution silencieuse »³⁷, est un phénomène annoncé mais « nouveau » dans nombre de territoires et donc peu anticipé même s'il est « géré » dans d'autres régions où le vieillissement démographique a déjà commencé.
- La « seniorisation » des villes et des territoires n'est pas toujours perçue en terme positif en dépit de certains de ses avantages : apport « présentiel » des personnes âgées en terme de compétences, de disponibilité, d'utilisation des services et des commerces ou simplement de revenus³⁸; bénéfices collectifs qui peuvent être retirés par tous de l'adaptation des équipements et de l'environnement urbain aux problèmes de mobilité, d'accessibilité et de sécurité des personnes âgées. En résumé, l'adaptation de la ville au vieillissement n'est pas forcément appréhendée comme une composante positive du bien être urbaine.
- Les politiques du vieillissement sont pensées en termes « spécialisés » et de réponses d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes qui relèvent d'ailleurs de la compétence du conseil général et non des communes ou des intercommunalités. Elles ne sont pas toujours intégrées à une action collective globale qui fait coopérer les générations et adapte l'environnement et le logement dans une approche « écologique » de l'habitat. Le traitement « solidaire » et communautaire de la dépendance est pourtant lié d'abord à la prise en compte du vieillissement et au soin qui aura été pris à construire des espaces, des lieux et des liens favorisant l'intégration des personnes âgées dans leur quartier : les « risques » de dépendance sont d'autre part fortement corrélés à l'intégration sociale des personnes âgées.

Les politiques locales du vieillissement présentent deux aspects :

- un aspect de « hardware » : adaptation des équipements, de l'aménagement urbain, des circulations, des transports et de l'habitat ;
- un aspect de « software » : politique « communautaire » de solidarités intergénérationnelles et d'inclusion sociale mais aussi actions d'adaptation des services publics aux usages et aux besoins des différentes générations dont les personnes âgées.

2.2. Des acteurs concernés mais des politiques émergentes

2.2.1. Territoires et adaptation de l'environnement au vieillissement démographique

2.2.1.1. Urbanisme et vieillissement, une relation à construire

La prise en compte du vieillissement démographique dans les documents d'urbanisme est centrale pour permettre des actions collectives autorisant soit des adaptations de logement pour les propriétaires privés (programme d'intérêt général - PIG) soit des opérations programmées d'amélioration de l'habitat (OPAH) d'envergure, intégrant les besoins des personnes vieillissantes.

³⁷ Muriel Boulmier- Habitat, territoires et vieillissement : un nouvel apprentissage- Gérontologie et société- Mars 2011.

³⁸ Voir le rapport du conseil économique et social de l'environnement- Seniors et société- 2009 ; Serge Guérin – Le management des seniors- 2009 ; la société des seniors- 2009.

Le programme d'intérêt général - PIG

Le Programme d'Intérêt Général (PIG) (R 327-1 du code de la construction et de l'habitation) est un programme d'action visant à améliorer des ensembles d'immeubles ou de logements, approuvé par le Préfet du département ou le Délégué.

Sous l'impulsion politique de la collectivité territoriale, sur la base d'une contractualisation avec l'Etat et l'Anah voire à défaut, sur décision propre de l'État, l'objectif du PIG est de promouvoir des actions d'intérêt général, afin de résoudre des problèmes particuliers dans l'habitat existant, dont la nature peut être sociale ou technique, et ce, hors d'une logique de projet de quartier ou de développement territorial.

Sa durée est libre, à la discrétion des autorités locales, compte tenu du contexte et des enjeux locaux : un an, 3 à 5 ans maximum.

En territoire urbain ou rural, les collectivités territoriales peuvent avoir à résoudre des problèmes spécifiques en matière d'amélioration de l'habitat, à des échelles de territoire plus ou moins grandes - agglomération, bassin d'habitat, canton, voire département ou pays et sans que pour autant, ces territoires ne présentent des dysfonctionnements urbains et sociaux notables. Ce type de programme s'inscrit en général en cohérence avec les documents de programmation existants, tels que le Plan Départemental d'Action pour le Logement des Personnes Défavorisées (PDALPD), le Programme Local de l'Habitat (PLH) ou le Programme Départemental de l'Habitat (PDH). Les PIG correspondent ainsi souvent à une déclinaison « habitat » des politiques sociales ou à une réponse à une problématique technique spécifique :

- traiter le logement des personnes âgées, des personnes handicapées, des étudiants, des jeunes travailleurs...;
- lutter contre la précarité énergétique ;
- lutter contre les situations liées à la sécurité ou la santé dans l'habitat (habitat indigne ou dégradé en diffus) ;
- prendre en compte dans l'habitat existant des contraintes particulières - zones inondables, zones de bruit, zones sismiques....

Par ailleurs, les situations exceptionnelles, consécutives à une catastrophe, qu'elle soit naturelle ou non, peuvent se traiter dans le cadre d'un PIG. Le recours à ce type de PIG doit permettre de réaliser des interventions techniques d'urgence sur les habitations et d'accompagner les habitants.

L'opération programmée d'amélioration de l'habitat - OPAH

Définies par l'article L303-1 du CCH, les OPAH constituent depuis 1977 le principal outil d'intervention publique sur des territoires, notamment les centres urbains et les bourgs ruraux, présentant des difficultés liées à l'habitat privé.

Les OPAH et leurs déclinaisons (OPAH de Renouveau urbain, OPAH de revitalisation rurale) permettent de cibler l'action publique à l'échelle d'un quartier ou secteur. Elles doivent répondre avant tout à un projet global, porté par la collectivité, à la fois urbain, social et économique et non être appréhendées comme de simples outils de distribution de subventions aux propriétaires privés sans engagements ni contreparties urbaines et sociales. Elles s'inscrivent en cohérence avec les orientations fixées par le PLH ou avec des secteurs en politique de la ville. L'OPAH doit avoir ainsi un rôle d'ensemblier permettant de définir une stratégie globale conduisant à une synergie entre les actions sur l'habitat et d'autres actions d'accompagnement (actions d'aménagement urbain, actions foncières, animation commerciale...). Une opération dure de 3 à 5 ans.

Les politiques locales d'aménagement urbain et d'habitat, menées par les communes ou les intercommunalités ont été éclairées par plusieurs études et recherches³⁹ dont les enseignements sont convergents : les problématiques du vieillissement sont encore peu intégrées dans ces politiques de ou le sont de façon très incomplète notamment lorsqu'il s'agit de passer du diagnostic aux mesures opérationnelles. Pourtant, « en intégrant le logement dans l'environnement et la personne âgée dans son milieu de vie, l'habitat constitue une notion susceptible de surmonter la dichotomie entre le domicile et l'institution »⁴⁰ dans une approche écologique des réponses et de favoriser les politiques d'entraide.

- **Les éléments explicatifs : le cloisonnement des cultures, des acteurs et des outils dans les domaines de l'habitat et de l'action médico-sociale**

L'aspect sectoriel des politiques publiques est ici un des obstacles majeurs à la communication des acteurs de l'habitat-logement et du médico-social.

Dans le domaine de l'habitat, les intercommunalités sont en première ligne avec les maires, les organismes d'HLM et les PACT (association de protection, amélioration, conservation, transformation de l'habitat).

En ce qui concerne l'action médico-sociale destinée aux personnes âgées dépendantes, les chefs de file sont les départements, responsables des schémas gérontologiques (obligatoires depuis 2002), de l'action sociale en direction des personnes âgées (APA), en lien avec les agences régionale de santé (ARS) pour la mise en place des établissements et services médico-sociaux destinés aux personnes âgées.

Le clivage de compétences semble donner lieu à un clivage de « responsabilité » de populations : les communes et intercommunalités étant en charge des « seniors », les départements, des personnes âgées dépendantes dans des logiques d'hébergement spécialisé.

Dans ce cadre, les outils des politiques sociales et de l'habitat sont insuffisamment reliés, conduisant à des politiques « traditionnelles » segmentées et peu imaginatives.

- Les territoires gérontologiques sont distinctes des échelons politiques et administratifs infra départementaux

Les découpages gérontologiques des départements ne cadrent pas avec les découpages administratifs infra départementaux. L'analyse de 4 schémas gérontologiques⁴¹ montre que trois départements sur quatre n'évoquent pas les dispositifs d'amélioration de l'habitat et qu'aucun des quatre documents analysés n'a mené une analyse des besoins d'adaptation du parc de logements. « Les schémas sont plus prolixes, en second lieu, sur la question des établissements ; tous font un état des lieux de l'existant, généralement par types et de manière quantitative »³¹, mais « certains omettent toute approche qualitative et éludent de ce fait l'accessibilité économique ou les conditions de vie proposées par les établissements. Certains départements mettent l'accent sur les formes d'accueil « intermédiaire » entre le domicile et l'établissement, mais sans jamais analyser les parcours des personnes concernées entre les différentes formes d'hébergement ».

Il convient de souligner que les territoires gérontologiques ne sont pas en outre identiques aux territoires de santé mis en place par les ARH et les ARS qui peuvent avoir d'autres logiques. La

³⁹ Enquête réalisée fin 2006 par la Fédération nationale des agences d'urbanisme (FNAU) et la Fondation de France (FDF) ; recherches du programme « Vieillesse de la population et habitat » (2006-2010) du programme Urbanisme Construction Architecture (PUCA) du ministère de l'écologie, du développement durable, des transports et du logement.

⁴⁰ Dominique Argoud – De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë- Gérontologie et Société- Mars 2011.

⁴¹ Béatrice Hebert- La convergence des politiques publiques du vieillissement et des politiques locales de l'habitat : réalités et perspectives – ANIL, PUCA.

mise en place des projets de territoires par les ARS dans le cadre de la loi HPST pourraient être l'occasion de réfléchir aux bonnes articulations..

- Les départements utilisent peu les PDH et les PDALPD comme moyens d'articuler politiques sociales et de l'habitat

En miroir, les départements se sont peu saisis de l'outil « Plan départemental de l'habitat » (PDH) (2006), destinés pourtant à articuler les politiques sociales et les politiques du logement dans une logique partenariale, ou encore de celui du plan départemental d'action pour le logement des personnes défavorisées (PDALPD) pour faire valoir les besoins des personnes âgées à bas revenus.

- Les PLH, peu concertés avec les départements sur les besoins des publics âgés, s'en tiennent à une vision très classique de la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

A l'inverse⁴², les programmes locaux de l'habitat restent axés sur la production de logements sociaux avec une démarche de concertation limitée avec les acteurs de politiques sociales. « *Ce sont les acteurs médico-sociaux qui « associés ponctuellement », portent la question du vieillissement, mais les conséquences qui en sont tirées restent énoncées en termes strictement binaires, par l'opposition entre le maintien à domicile et l'hébergement en établissement. Du coup, les solutions préconisées par les programmes d'action semblent vite un peu mécaniques : réserver une part de la production HLM à des personnes âgées et/ou construire des résidences adaptées qui apparaissent « comme un produit miracle ».*

La faible mobilisation des compétences sociales dans l'élaboration des PLH est confirmée par la recherche déjà signalée de Béatrice Hébert, fondée sur 16 PLH : si tous les PLH traitent bien de la question des personnes âgées parmi les différents « publics spécifiques », les approches de la question restent limitées, dans les diagnostics, à une appréhension quantitative basique ; les analyses produites sont donc généralement très pauvres.

Les intercommunalités ou les communes, promoteurs des PLH, ont au total, ont une vision très classique des besoins des personnes âgées et envisagent des adaptations de logement sans concevoir l'« environnement adapté » qui l'entoure, associant notamment la proximité de commerces, de services à la personne et de services médicalisés. Les personnes âgées⁴³ interrogées mettent à l'inverse l'accent sur le besoin d'intégration dans la ville et la proximité des services et des commerces.

Rien n'émerge hors de cette vision très traditionnelle de l'habitat lié au vieillissement parce que les acteurs se refusent à examiner les questions sur lesquelles ils n'ont pas une prise directe ou une connaissance particulière. On ne trouve aucune mention de solutions intermédiaires (comme l'hébergement temporaire, l'accueil de jour, l'accueil d'étudiants chez les personnes âgées...) ou de la gestion ou de la prévention de la dépendance, excepté sous l'angle de l'adaptation des logements (vue plutôt en termes de normes qu'en termes d'usage de l'habitat), ce qui montre un net retard de la pensée sur le sujet, par rapport à ce que d'autres travaux montrent sur l'état des réflexions chez les grands bailleurs sociaux, tels que le Logement français »⁴⁴.

La rencontre entre les politiques publiques du vieillissement et les politiques locales de l'habitat est donc encore très virtuelle, au moins au stade de la formulation de ces politiques par leurs principaux responsables (conseils généraux et intercommunalités).

⁴² François Chaillou, Anne SEMARD - AGEVIE CONSEIL / ARCG, Colette EYNARD, Olga PIOU – CLEIRPPA / ARCG, Jean Jacques AMYOT, Catherine BARRE – OAREIL / ARCG – Politiques territoriales de l'habitat et choix des personnes au grand âge.

⁴³ *Ibidem.*

⁴⁴ *Ibidem.*

- Les PLU : une intégration à venir des problématiques opérationnelles du vieillissement

Les plans locaux d'urbanisme (PLU), définis en général au niveau de la commune et comportant toutes les règles d'occupation des sols (définition des zones constructibles, des coefficients d'occupation des sols, etc.), intègrent le vieillissement dans leur partie diagnostic et orientations.

Cependant, les règlements d'urbanisme lui-même, la partie « dure » du PLU, ne font pas apparaître cette problématique, alors qu'elle peut influencer le peuplement par divers canaux : densité de l'habitat, caractéristiques de la voirie ou encore organisation de l'équipement commercial.

2.2.1.2. L'aménagement des transports et de la voirie

- **Des obligations claires**

Le sujet des transports et des espaces extérieurs fait partie des éléments clefs pris en compte par le protocole de Vancouver de 2006 qui a permis l'élaboration du « Guide des villes-Amies des aînés » de l'OMS.

En France, le principe de l'accessibilité des cadres bâtis, des lieux publics et des transports a été posé par différentes lois dont la loi du 11 février 2005 qui a renforcé les obligations, imposant une accessibilité complète de la voirie et des transports d'ici à 2015 et la réalisation de schémas directeurs des travaux à entreprendre d'ici à 2009.

- Les établissements recevant du public

Les ERP existants doivent pour les parties ouvertes au public, permettre aux personnes handicapées d'accéder, de circuler et recevoir les informations diffusées. Le délai fixé pour cette mise en accessibilité est généralement le 1er janvier 2015. Au titre de l'Etat exemplaire, les préfetures et les universités doivent être aménagées au 1er janvier 2011.

Les dérogations sont exceptionnelles et ne peuvent être accordées qu'après avis conforme de la Commission Consultative Départementale Sécurité Accessibilité (CCDSA) aux motifs d'impossibilité technique, de contraintes liées à la préservation du patrimoine architectural, de disproportions manifestes entre les améliorations apportées et leurs conséquences. En ce qui concerne les ERP remplissant une mission de service public, toute dérogation doit s'accompagner de la mise en place de mesures de substitution.

- Les transports

Tout matériel roulant, acheté neuf ou d'occasion, doit être accessible. D'ici le 11 février 2015, les services de transports collectifs devront être accessibles.

Les réseaux souterrains des transports ferroviaires et des transports guidés existants sont exonérés de l'obligation d'accessibilité en 2015, à la condition d'élaborer un schéma directeur d'accessibilité et de mettre en place un service de transport de substitution avant le 11 février 2009. Cela n'exonère pas les réseaux souterrains d'un aménagement progressif qui dépasserait l'année 2015. En cas d'impossibilité technique avérée de mise en accessibilité, l'autorité organisatrice des transports doit mettre en place et financer dans un délai de 3 ans, à compter du constat de cette impossibilité technique, des moyens de substitution dont le coût pour les personnes handicapées bénéficiaires ne doit pas être supérieur à celui du transport public.

L'ensemble des réseaux de transport doit faire l'objet, avant le 11 février 2009, de l'élaboration d'un schéma directeur d'accessibilité fixant la programmation de la mise en accessibilité.

La mise en accessibilité des transports publics pourrait ne pas suffire à les rendre attractifs pour les personnes âgées en raison de la densité des utilisateurs. C'est pourquoi, certaines communes mettent en place des moyens de transport spécifiques ciblant les personnes âgées ou handicapées : ceux-ci ne sont pas non plus sans poser des problèmes (attente en station debout, absence d'accompagnement de porte à porte) qui ont été relevés dans le rapport de la médiatrice de la Ville de Paris en 2010.

Une voie alternative est de moins compter sur les transports et de limiter les besoins de déplacement de longue distance des personnes âgées, en organisant le regroupement de services de proximité⁴⁵ et leurs accompagnements.

- La voirie et les espaces publics

Le plan de mise en accessibilité de la voirie et des aménagements des espaces publics (PAVE) tient compte des dispositions du plan de déplacement urbain de la commune s'il existe et fixe les dispositions susceptibles de rendre accessible aux personnes handicapées et à mobilité réduite l'ensemble des circulations piétonnes et des aires de stationnement d'automobiles situées sur le territoire de la commune ou de l'établissement public de coopération intercommunale. Il est pris à l'initiative du maire ou du président de l'établissement public de coopération intercommunal.

Les plans de mise en accessibilité devront être adoptés au plus tard le 22 décembre 2009. Toutefois, la mise en accessibilité de la voirie et des espaces publics est effectuée à l'occasion de la réalisation de voiries nouvelles, d'aménagements ou de travaux importants.

En cas d'impossibilité technique de satisfaire ces prescriptions, des dérogations peuvent être accordées. L'autorité gestionnaire de la voirie ou de l'espace public sollicite l'avis de la commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité pour dérogation à une ou plusieurs règles d'accessibilité.

La prise en compte des besoins des personnes âgées est aujourd'hui presque systématique, mais elle se fait à travers la catégorie plus large des « personnes à mobilité réduite » (PMR), qui inclut également les personnes handicapées, les femmes enceintes, les personnes avec poussette ou encore celles portant une lourde charge ou utilisant des béquilles.

Cependant, les personnes âgées n'ont pas forcément les mêmes besoins que les personnes handicapées actives et peuvent souffrir de difficultés d'usage en raison d'une plus grande fatigabilité, de la diminution de l'énergie ou des forces musculaires. « *La promotion d'un partage de la voirie plus favorable aux « modes doux » (marche, transports en commun, vélos), mise en œuvre dans les agglomérations de Nantes, du Havre, de Dunkerque ou Bordeaux, est ainsi de nature à plaire aux personnes âgées⁴⁶ ».*

• Une mise en œuvre encore peu évaluée

Une évaluation triennale est prévue par la loi. La prochaine est prévue pour 2011. Des bilans annuels sont néanmoins publiés par l'observatoire de l'accessibilité. De ces bilans il ressort que si au niveau des ERP et des transports une démarche a été engagée, au niveau local la mise en accessibilité est encore embryonnaire.

Sur les 642 dossiers d'ERP examinés en moyenne par chaque CCDSA (commission consultative départementale de sécurité et d'accessibilité), le nombre de dérogations accordées à un ERP était de 24,5 soit 3,85 % de l'ensemble des dossiers.

⁴⁵ CAS - Vivre ensemble plus longtemps - 2010

⁴⁶ *Ibidem*.

En revanche, pour les transports, l'importance des dérogations aboutit à minimiser l'impact de la loi. Au 31 décembre 2009, si 82 % des SDA des transports collectifs étaient achevés ou en cours d'élaboration, 61 % avaient identifié des impossibilités techniques avérées. 74 % des SDA approuvés prévoient des services de substitution (très majoritairement un transport à la demande).

Au 31 décembre 2009, 1 100 commissions communales et 900 commissions intercommunales pour l'accessibilité aux personnes handicapées étaient créées. Ces commissions ont exercé leurs missions de manière hétérogène. Ainsi : 200 commissions communales et 90 commissions intercommunales (soit respectivement 17 % et 10 % des commissions créées) exercent la mission «Organiser un système de recensement de l'offre de logements accessibles» ; 200 commissions communales ou intercommunales ont publié leur rapport annuel 2009.

Au 31 décembre 2009, seulement 660 PAVE étaient adoptés, soit 2 % du total. Aucun PAVE n'avait été adopté dans 1/4 des départements.

2.2.1.3. Les politiques locales de solidarité

Ce sont les communes et les centres communaux d'action sociale (CCAS) qui sont au premier plan des politiques de solidarité de proximité en direction des seniors et des personnes âgées. En raison de la diversité des politiques communales, il existe cependant une faible visibilité nationale de ces actions.

Les politiques menées peuvent consolider les liens entre générations : mobilisation des seniors dans les réseaux associatifs ou les réseaux de bénévolat de proximité ; développement des actions intergénérationnelles afin d'inscrire dans des parcours de vie les jeunes enfants et les personnes âgées ; adaptation des équipements publics (horaires et tarifs) aux besoins et aux usages des personnes âgées. Pour autant, selon le Conseil économique, social et environnemental⁴⁷, « l'existence d'une génération de jeunes retraités actifs est encore peu prise en compte », même si certaines municipalités ont désigné des adjoints chargés de l'inter génération ou des adjoints distincts pour les personnes âgées dépendantes et pour les jeunes retraités.

Le plus généralement, les politiques locales abordent le vieillissement par une approche « classique » tournée vers les personnes âgées les plus fragiles : mise en place de services (portage de repas ou de livres à domicile, services de télé alarme, petits dépannages) ou de transports spécifiques ; aides financières facultatives ; actions de lutte contre l'isolement par une offre de clubs, de restaurants du troisième âge, de sorties ou de visites à domicile ; développement de services d'aide à domicile ou d'établissements d'hébergement ou de logements foyers. La loi du 7 août 2004, promulguée après la canicule de 2003, a donné aux maires une responsabilité particulière dans le domaine de la veille et de l'alerte en matière de risques sanitaires pour les personnes âgées ou handicapées : un registre nominatif des personnes âgées de plus de 65 ans et handicapées, vivant à domicile et volontaires pour figurer sur le registre, est tenu par le maire et destiné à permettre l'intervention ciblée des services sanitaires et sociaux en cas de déclenchement de plans d'alerte sur la canicule.

2.2.2. Des innovations émergentes mais à structurer

2.2.2.1. Les expériences d'habitat adapté

En Allemagne, l'articulation locale des politiques de la vieillesse et de l'habitat est une volonté affichée depuis près de 15 ans par les autorités publiques. Le deuxième rapport du ministère de la famille, des seniors des femmes et des jeunes s'intitulait en 1998 « Habiter dans la vieillesse » et affirmait la prise en compte du souhait des personnes âgées de vivre chez soi au domicile mais aussi dans le quartier qui préserve leurs réseaux de sociabilité.

⁴⁷ Seniors et cités- Rapport du CESE- 2009.

Dans le droit fil de ce rapport, un programme pilote a été lancé « Habiter en faisant ses propres choix quand on vieillit » (*Modellprogramm Selbstbestimmt wohnen im Alter*) incitant à l'expérimentation et à l'évaluation de nouvelles formes d'habitat. Le relais a été pris par la Fondation Bertelsmann et le « Conseil d'aide aux personnes âgées » (Kuratorium Deutsche Alten Hilfe- KDA) qui au terme d'un programme d'étude et de recherche mené de 2002 à 2006, ont souligné l'importance de l'habitat en petit groupe pour les personnes atteintes de démences (Demenz WGS ou appartements communautaires pour personnes atteintes de démence accompagnées par un service de soin à domicile). Outre l'intérêt de nouvelles formes d'habitat consolidant le potentiel d'entraide des personnes âgées, il était mis en avant notamment le caractère non soutenable des réponses institutionnelles tant du point de vue économique qu'en termes de disponibilité de la main d'œuvre⁴⁸.

• La persistance des logiques binaires domicile-établissement

En France, l'accent a été mis sur le développement des services à domicile mais toujours dans une logique binaire domicile-établissement. La diversification des modes d'habitat pour « habiter dans la vieillesse », dans une approche renouvelée du paradigme actuel, tout collectif ou tout individuel, n'a pas fait l'objet de lignes directrices identifiées dans les politiques locales.

L'accueil familial des personnes handicapées et âgées (10000 accueillants, 14 000 personnes accueillies) constitue historiquement une forme d'accueil « interstitiel »⁴⁹ dont le développement en dépit de sa modernisation, reste modeste : il peut représenter dans certains cas une solution adaptée.

Au-delà de cette formule, des initiatives d'habitat « hybrides ou intermédiaires » entre le logement et l'établissement, pensées dans des quartiers et un environnement favorables au lien social et à l'entraide, se sont développées : elles ont été parfois le fruit d'acteurs publics (MSA pour les MARPA) mais surtout très fréquemment celui des acteurs privés (bailleurs sociaux).

La recherche de Dominique Argoud⁵⁰ pour le programme PUCA, engagé par le ministère du logement sur le thème du « vieillissement de la population habitat » (2006-2009) identifie 5 types d'habitat « hybride » entre le domicile et l'établissement médicalisé.

- « L'habitat adapté » aux exigences du vieillissement qui se caractérise, selon les cas observés :

- par des efforts particuliers de domotisation et d'usage des technologies de la communication dans les logements, mettant souvent en jeu des produits de la promotion immobilière, en coopération avec des associations ayant développé des savoir-faire en la matière,
- et/ou une préoccupation particulière pour l'accessibilité, voire l'évolutivité, souvent développée dans des opérations portées conjointement par des bailleurs sociaux et des communes.

- « L'habitat service » qui existe depuis longtemps sous forme de logements foyers (111 860 personnes y habitent) ou sous celles de résidences destinés aux personnes âgées à haut revenus apparues dans les années 80.

Ce concept prend actuellement la forme de solutions de micro habitat portées par des organismes sociaux : maisons « seniors » à Mulhouse, « Papy lofts » dans le Calvados, « béguinages » dans le Nord de la France. Une association de 16 organismes d'HLM a créé en 2005 le label « Habitat

⁴⁸ In Zunkunft quartier, L'avenir, le quartier, de nouvelles formes d'organisation en Allemagne pour pouvoir vieillir dans son quartier (même en cas de démence). Hélène Leenhardt Fond. Nationale de Gérontologie - *Gérontologie et société* 2011/1 - n°136.

⁴⁹ Rapport Rosso-Debord- L'accueil familial des personnes âgées et handicapées- Novembre 2008.

⁵⁰ Dominique Argoud – l'habitat et la gérontologie – Deux cultures en voie de rapprochement.

senior services » et quelques bailleurs s'engagent, en partenariat avec des collectivités territoriales, dans la construction de petites résidences locatives avec services. Enfin, la formule des MARPA (petites unités de moins de 25 logements) développées depuis 1986 par la mutualité sociale agricole pour les personnes âgées isolées vivant en milieu rural s'inscrit dans cette inspiration : on en compte 117 actuellement (11 en construction).

- « L'habitat intergénérationnel », fondé sur les valeurs du « vivre ensemble » et cherchant à « *introduire l'inter génération au cœur d'un projet de territoire en concevant un habitat et un mode de fonctionnement permettant de mixer les générations* ». Ce thème comprend les « quartiers intergénérationnels » offrant un mélange d'équipements destinés notamment à la vieillesse et à la petite enfance et les « immeubles intergénérationnels » qui favorisent les échanges entre les personnes âgées et les familles dans un même immeuble (Village génération dans le quartier Ste Apollinaire à Dijon). Elle inclut également les expériences de l'association Pari Solidaire et du réseau COSI qui vise à permettre à des personnes âgées isolées et à des jeunes de partager un logement en s'appuyant sur une charte de droits et devoirs (« un toit, deux générations »).

- « L'habitat familial partagé », défini par Dominique Argoud comme « des lieux de vie qui ont été spécifiquement conçus pour que des personnes qui ne présentent pas les mêmes caractéristiques puissent vivre ensemble au sein d'un espace qui se veut familial ». Proche de l'intergénérationnel, ce type regroupe des opérations telles :

- que « l'habitat partagé intrafamilial » qui réunit plusieurs générations d'une même famille en préservant l'autonomie de chacune d'entre elles ;
- l'accueil familial partagé par lequel on favorise la cohabitation de deux générations (de familles différentes) dans une logique d'aide et d'accompagnement. On est proche ici de la notion de famille d'accueil, mais en s'appuyant sur des programmes immobiliers conçus spécifiquement, soit par un promoteur, soit par un bailleur social, et toujours en partenariat avec les collectivités territoriales.

- « L'habitat autogéré » est la forme la moins développée de la typologie et la plupart des opérations recensées sont encore à l'état de projets. Sa caractéristique principale est d'émaner des personnes âgées elles-mêmes (à l'instar des WG allemands) et de déboucher sur des initiatives que l'on peut qualifier de « communautaires », même si certaines intègrent une dimension intergénérationnelle. Portés par des « personnes disposant d'un capital social important », ces projets reflètent à la fois une volonté de prise en main du vieillissement par les personnes elles-mêmes et un souhait de se sentir en sécurité face à la montée des difficultés liées à l'âge, tout en restant ouvert sur l'extérieur.

- **Penser un continuum entre des nouvelles formes d'habitat et la prise en charge de la dépendance**

Les nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées appellent plusieurs remarques.

- Elles restent quantitativement marginales même si elles « *peuvent constituer un vecteur pour repenser l'ensemble de la politique vieillesse en France. Elles sont en effet porteuses d'une autre représentation sociale de la problématique du vieillissement* », qui « *vont à l'encontre du dispositif médico-social existant* »⁵¹.
- Elles ne sont pas affirmées par les pouvoirs publics comme un changement assumé de paradigme dans les réponses au vieillissement des populations.

⁵¹ Dominique Argoud – L'habitat et la gérontologie – Deux cultures en voie de rapprochement- PUCA.

- Elles mériteraient d'être explorées notamment dans certains territoires d'outremer où les configurations familiales et l'habitat présente des spécificités, tout comme la réglementation en matière de logement.
- Certaines d'entre elles ne connaîtront pas forcément de développements importants ; d'autres ne sont pas actuellement concluantes, même si elles sont « politiquement » correctes. Ainsi, l'évaluation récente de la CNAF⁵² sur les expériences de logements intergénérationnels montre les obstacles au développement de la formule.
- Elles sont engagées en général par les acteurs de l'habitat et plutôt assimilées à des formes de domicile (hors les logements foyers qui sont des établissements médicosociaux). Peuvent donc y intervenir l'ensemble des acteurs du soin et du soutien à domicile. Pourtant la question de la frontière entre domicile et établissement peut se poser pour certaines structures ; en outre, l'évolution du vieillissement dans certains modes d'habitat pourrait conduire à la nécessité de faire évoluer les modalités de prise en charge du soin et du soutien aux personnes ou à imaginer des formules nouvelles. Ainsi en Allemagne, le statut de la structure des WG (domicile ou établissement) est lié à la qualité des relations contractuelles entre les parties prenantes. Si les modes de fonctionnement et de prise de décision garantissent un pouvoir effectif des locataires (ou de leurs représentants) sur l'activité du service d'aide et de soin, la WG ne rentrera pas dans le champ d'application de la loi sur les établissements ou bénéficiera de dérogation (WG Qualität, 2010). En France, les foyers logements peuvent ainsi se transformer partiellement en EHPAD. Cependant la transformation est lourde, complexe, coûteuse et parfois inadaptée. Le problème risque de se reproduire avec les MARPA.

Faire de la réflexion sur le vieillissement un axe obligatoire des outils de la programmation et de l'aménagement urbain (diagnostic dans les SCOT ; axe de travail dans les PLH ; diagnostic conduisant au règlement dans les PLU) mais aussi de la conception et de la gestion de l'espace public.

Développer les outils de cette réflexion en :

- associant à la réflexion des PLH les départements mais aussi les acteurs (bailleurs sociaux, ANAH) ou les experts de la prise en charge des personnes âgées (CCAS, associations, PACT..) ;
- mobilisant les agences d'urbanisme ;
- développant la connaissance autour du diagnostic et de la prise en compte du vieillissement dans les plans d'urbanisme, notamment sur les sites du ministère de l'écologie, du développement durable, de es transport et du logement, des directions régionales de l'environnement, de l'agriculture et du logement (DREAL) ou du ministère des solidarités et de la cohésion sociale.

Faire des nouvelles formes d'habitat adapté ou intermédiaire entre le domicile et l'établissement un axe fort de la politique publique sur le vieillissement par un partenariat entre les ministères du logement et des solidarités et de la cohésion sociale avec la CNSA, les départements mais aussi les caisses de retraite :

- en mettant en place un groupe de réflexion permanent ministère du logement-ministère des solidarités sur les frontières domicile-établissement (articulation code de la construction-code de l'action sociale et des familles) afin de répondre sagement aux expériences développées par les bailleurs sociaux,
- en développant l'accès à l'information sur les réalisations probantes ou innovantes : site du ministère du logement et de la cohésion sociale dans des logiques « bottom up »,

⁵² Le logement intergénérationnel : évaluation de l'offre et de la demande potentielle. Rôle des politiques publiques- Dossier Etude n°132 –CNAF.

- en suscitant au ministère chargé du logement un 2^e programme PUCA sur le vieillissement et l'habitat,
- en « modélisant » éventuellement les réalisations intéressantes, comme l'a fait l'Allemagne
- en permettant des expérimentations tarifaires de prise des soins et/ou du soutien social dans des habitats « adaptés » (DGCS, assurance maladie, CNSA, bailleurs sociaux, caisses vieillesse) par des appels d'offre spécifiques, en évaluant les expérimentations (coûts/bénéfices) au niveau national et en consolidant les expériences lorsqu'elles sont probantes, afin d'éviter la précarisation de ces structures. L'expérience allemande⁵³ montre en effet la diversité possible des réponses de soins et de soutien soit à partir d'établissements, soit à partir de structures de coordination et de soutien mises en place dans un quartier dès lors qu'il y a une certaine concentration du besoin d'aide (financement par exemple d'une présence 24 h sur 24 si un nombre suffisant de personnes ayant le besoin régulier).

2.2.2.2. Une tentative de prise en compte globale du vieillissement dans les politiques communales : la labellisation de communes par le plan bien vieillir

L'OMS a mis en place en 2005 un projet visant à définir les caractéristiques des villes accueillantes aux personnes âgées, mettant en pratique ses concepts de « Vieillir en restant actif ». Au terme d'un processus de consultation de groupes de personnes âgées, choisies dans 33 villes issues de 22 pays, l'organisation a défini 8 éléments clés du « Bien Vieillir »: espaces extérieurs et bâtiments, logement, participation au tissu social, respect de l'inclusion sociale, participation citoyenne, communication et information, soutien communautaire et services de santé. Ces éléments ont été rassemblés dans le document « Guide des Villes - Amies des aînés » et constituent le socle du réseau international OMS des villes-amies des aînés.

Le 7^e axe du plan français « Bien Vieillir » reprend le concept en proposant la délivrance d'un label « Bien vieillir-vivre ensemble » aux communes qui s'engagent à encourager le vieillissement actif sur la base des critères identiques à ceux de l'OMS.

Les villes doivent désigner un élu compétent, mettre en place un comité de pilotage pluridisciplinaire et s'engager dans une procédure déclinée sur 5 ans et comportant :

- un audit urbain (étape de recherche) (année 1) ;
- l'élaboration d'un plan d'action sur trois ans à partir des données issues de l'étape de recherche (année 2) ;
- la mise au point d'indicateurs qui permettront l'évaluation ultérieure de la réalisation du programme (année 2) ;
- la mise en œuvre du plan d'action sur trois ans (années 2 à 4) ;
- l'évaluation des effets des actions mises en œuvre (année 5).

Pour obtenir le label il suffit d'avoir mis en place un comité de pilotage, complété un dossier de candidature comportant un «état des lieux à T0», présentant un profil de la communauté urbaine concernée et un recensement des projets, actions et infrastructures déjà mis en place dans cette communauté pour favoriser le vieillissement actif. La commune doit s'engager à mettre en œuvre le programme de cinq ans en fournissant un rapport annuel.

La procédure lancée en 2009, a abouti, en février 2010, à labelliser trente-quatre villes (70 en 2001) qui s'étaient portées candidates.

⁵³ Zunkunft quartier, L'avenir, le quartier, de nouvelles formes d'organisation en Allemagne pour pouvoir vieillir dans son quartier (même en cas de démence).Hélène Leenhardt Fond. Nationale de Gérontologie -*Gérontologie et société* 2011/1 - n°136.

Pour le Haut conseil en santé publique⁵⁴ qui vient d'évaluer cette action, « les objectifs de cette action paraissent tout à fait pertinents et les documents de travail fournis sont de qualité. On doit cependant s'interroger sur la pertinence de la dénomination de « Label » retenue pour cette procédure qui relève en fait d'une déclaration d'intention et d'un engagement a priori et non pas d'un audit d'actions réalisées. Les exemples d'actions présentées par chaque ville candidate sur le site du Ministère sont d'ampleur très inégale. Le projet est ambitieux mais à l'heure actuelle, il n'existe aucune visibilité sur la procédure de suivi qui sera mise en œuvre. Ceci devrait constituer un axe à développer dans le cadre du prochain plan ».

Il conviendrait de donner une meilleure visibilité au label bien vieillir et à sa gouvernance, notamment par une association plus grande d'autres ministères dont celui du logement puisque l'aménagement du cadre urbain fait partie des critères de labellisation. Les réalisations mises en place et exemplaires devraient être diffusées (INPES, sites des ministères du logement et de la cohésion sociale, CNSA).

Certaines communes se sont engagées sur une adhésion au réseau de l'OMS « Villes-amies des aînés » qui est une démarche similaire. Il conviendrait de vérifier l'intérêt d'avoir deux modes de « qualification » différents pour des approches identiques. La démarche et la connaissance des réalisations effectuées semblent, en la matière, aussi convaincantes qu'une labellisation complexe à bien mettre en œuvre.

⁵⁴ Haut Conseil de la santé publique- Évaluation du Plan national Bien vieillir 2007-2009- Rapport final – 2010.

Fiche n°5

Les aides techniques et les « gérontechnologies »

1. DEFINITIONS ET ESSAI DE TYPOLOGIE	81
1.1. <i>L'approche par les domaines d'application</i>	81
1.2. <i>L'approche par les besoins de la personne</i>	82
1.3. <i>La typologie selon les logiques de prise en charge</i>	83
1.3.1. La prise en charge par l'assurance maladie des aides techniques qui sont des dispositifs médicaux	83
1.3.2. La prise en charge des aides techniques par l'APA.....	83
1.3.3. La prise en charge par les caisses vieillesse et les mutuelles	86
2. LES UTILISATIONS ET LES CONDITIONS DU DEVELOPPEMENT	86
2.1. <i>Des utilisations limitées</i>	86
2.1.1. Ce que l'on sait.....	86
2.1.2. Des expérimentations dispersées	86
2.2. <i>Les pré requis du développement</i>	87
2.2.1. Les besoins et les usages	87
2.2.2. La question éthique.....	88
2.2.3. Validation, référencement et information.....	89
2.2.4. Qui paye ?.....	90

Depuis 2000, de nombreux rapports ou débats publics ont porté sur les apports et les développements des technologies destinées aux personnes âgées dépendantes⁵⁵, désignées sous le terme de gérontechnologies⁵⁶ par « croisement » sémantique entre Gérontologie et Technologie. Les actions des gérontologues, notamment ceux de la Société française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologies (SF-TAG), celles conjointes de la CNSA et de l'ANR (Agence nationale de la recherche), celles de la direction générale de la compétitivité, de l'industrie et des services (DGCIS), celles ciblées du plan Alzheimer (mesure 7 : appel d'offre sur la domotique et les TIC), celles de certains conseils généraux (Isère, Côte d'Armor, Creuse, Corrèze) ou de la Fondation Malakoff Méderic⁵⁷ se rejoignent pour plaider le développement de ces technologies utiles au confort des personnes âgées et de leur famille.

Les différents rapports ont proposé des stratégies de développement ; les différents acteurs ont mis en place des expérimentations ou soutenu des projets innovants (DGCIS, CNSA et conseils généraux). La question est donc largement documentée. Pour autant, le développement de ces technologies est encore modeste et peu probant.

L'objectif n'est pas ici d'anticiper des développements ou des innovations à moyen et long terme mais d'identifier les obstacles à l'usage de technologies accessibles dès à présent.

1. DEFINITIONS ET ESSAI DE TYPOLOGIE

1.1. *L'approche par les domaines d'application*

Les gérontechnologies regroupent des outils technologiques qui peuvent jouer un rôle dans les soins, le soutien à l'autonomie ou le développement du lien social des personnes âgées à domicile ou en établissement.

Elles font partie d'un ensemble plus vaste, celui des technologies de l'information et de la communication, dont les domaines d'application pour les personnes âgées mais aussi pour les personnes handicapées ou malades, ont été synthétisés par le rapport du conseil général des technologies et de l'information sur la base de coupes « produits- marché ».

Dans ce sens, elles recouvrent :

- des technologies au service de la santé : technologies fondées sur la transmission de paramètres physiologiques ou physiques du patient ou de son environnement (télésurveillance de la santé) qui concernent non seulement les personnes âgées ou handicapées mais aussi les malades ;
- des technologies au service du « mieux vivre » à domicile visant à aménager le lieu de vie (chemin lumineux automatique), à le gérer (domotique permettant à une personne en perte d'autonomie de commander à distance les équipements électriques, la climatisation ou la sécurité du domicile) ou encore à le sécuriser (détecteurs de chute) ;

⁵⁵ « Mission gérontologie numérique » – Professeur Albert Claude Benahamou – décembre 2003. « L'innovation technologique au service du maintien à domicile des personnes âgées »- Rapport de la Mission Personnes âgées commandité par le Conseil Général de l'Isère et la Ville de Grenoble, présenté par Jean GIARD, novembre 2005 ; rapport Vincent Rialle V. (2007), « Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille » ; ALCIMED (2007) « Étude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie », étude effectuée à la demande de l'Agence nationale de la recherche et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ; Picard R. et Souzy J.-P. (2007), « Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie », Conseil général des Technologies de l'information, Paris. Lasbordes P. (2009) ; « Enjeux des TIC pour l'aide à l'autonomie des patients et des citoyens en perte d'autonomie sur leurs lieux de vie » - Conseil général des Technologies de l'information- 2008 ; note du conseil d'analyse stratégique de décembre 2009 ; « Vivre chez soi » – Alain Franco- Juin 2010.

⁵⁶ Le terme venu de l'Europe du Nord a été popularisé par Alain franco, Michel Frossard et Gérard Cornet.

⁵⁷ Prix Malakoff Mederic avec la CNSA, l'association des aidants familiaux, le Cleirppa et Télécom Paris techn en 2009.

- des technologies de compensation de la perte d'autonomie dont la caractéristique est d'être souvent « portées » par les personnes: aides mémoires vocales ; aides à la communication (repérage et guidage pour handicap visuel ; audio prothèses), à la stimulation des capacités cognitives (programmes d'entraînement de la mémoire), à la mobilité (déambulateurs intelligents), à la sécurisation des parcours (bracelets de géo localisation ; télé alarme) ;
- des technologies permettant une meilleure gestion des intervenants à domicile (gestion des agendas, des présences ou des paiements des intervenants à domicile) grâce à l'utilisation de nouvelles technologies (Near Field communication- NFC) permettant l'interopérabilité des systèmes entre eux.

Cette typologie offre des frontières perméables : ainsi les services de télé alarme classiques peuvent être couplées avec le suivi à distance des paramètres vitaux de la personne ; des montres bracelets peuvent collecter des mesures physiologiques de la personne et les transmettre ; des outils de gestion à distance de l'intervention des professionnels à domicile peuvent intégrer des fonction de communication de la personne aidée avec ses proches etc..

1.2. L'approche par les besoins de la personne

Les gérontechnologies peuvent être présentées selon les besoins auxquels ils apportent une réponse, selon la proposition de V. Rialle⁵⁸ et concerneraient :

« - la perte d'autonomie et isolement social : utilisation de la visiophonie pour maintenir le contact avec les proches, pour faire de l'activité physique, pour être en relation avec l'équipe médicale, etc.

- les chutes et troubles de la mobilité : détecteurs de chute ou dispositifs de télésurveillance qui permettent d'envoyer un signal à un centre chargé d'activer les secours ; ; systèmes d'observation du comportement (par exemple, suivi d'activité nocturne, etc.) ; déambulateur « intelligent » muni de capteurs qui lui permettent de s'adapter au comportement de la personne et d'éviter des obstacles (les poignées du déambulateur aident la personne à se lever, etc.) ; dispositif de géo localisation (bracelet électronique, etc.).

- les troubles de la cognition : dispositifs de rappels de tâches ou dispositifs automatiques pour les tâches simples (pilulier électronique automatique pour la distribution des médicaments); dispositifs de stimulation cognitive (logiciels d'entraînement cérébral, jeux vidéos, etc.).

- l'errance : par exemple, dans un établissement, le « contact de porte » transmet un signal si une porte est franchie ; systèmes de localisation géographique embarqués, sous forme de bracelet ou de balise...

- l'angoisse de la personne âgée : lampe qui s'allume automatiquement à la tombée de la nuit ; robots animaux dits « thérapeutiques » ; le phoque PARO ou le chien AIBO s'adresse aux personnes atteintes de troubles cognitifs (par exemple, malades atteints d'Alzheimer ».

- Le confort de la vie quotidienne peut être aussi amélioré : développement des robots domestiques (bouilloire intelligente ou « I.Pod » envoyant un message à un membre de la famille permettant de savoir si la personne est active), robots domestiques etc...

⁵⁸ Rapport cité en supra.

1.3. La typologie selon les logiques de prise en charge

1.3.1. La prise en charge par l'assurance maladie des aides techniques qui sont des dispositifs médicaux

Certaines technologies ou aides techniques « personnelles » sont des dispositifs médicaux (DM) au sens de l'article L 5211-1 du code de la santé publique : est un « *dispositif médical tout instrument, appareil, équipement, matière, produit, à l'exception des produits d'origine humaine, ou autre article utilisé seul ou en association, y compris les accessoires et logiciels intervenant dans son fonctionnement, destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme à des fins médicales et dont l'action principale voulue n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme, mais dont la fonction peut être assistée par de tels moyens*. Les DM sont précisément définis par les articles R 5211-1 à 3 du code de la santé publique par leurs objectifs « 1° De diagnostic, de prévention, de contrôle, de traitement ou d'atténuation d'une maladie ; 2° De diagnostic, de contrôle, de traitement, d'atténuation ou de compensation d'une blessure ou d'un handicap... ».

Sont notamment des dispositifs médicaux, les audioprothèses ou les lunettes, de même que les déambulateurs, les fauteuils roulants, les lits médicalisés ou les matériels anti- escarres.

Outre que cette définition implique une procédure de mise sur le marché spécifique, appelée marquage CE⁵⁹, elle permet un remboursement de l'assurance maladie si l'aide technique est inscrite sur le liste des produits et prestations (LPP) après une évaluation de la Haute autorité de santé. Le remboursement s'effectue sur la base d'un tarif de responsabilité, dont le montant remboursé dépend du statut de la personne (75% en droit commun ou 100% pour les ALD). Les restes à charge pour les patients peuvent être pris en charge par l'action sociale des caisses des régimes maladie, vieillesse ou les assurances/mutuelles mais aussi par les départements au titre de l'APA.

1.3.2. La prise en charge des aides techniques par l'APA

Les départements peuvent prendre en charge des aides techniques « personnelles » soit en complément de l'assurance maladie soit lorsqu'elles ne sont pas remboursées par l'assurance maladie mais apparaissent nécessaires (télé alarme par exemple).

On sait ainsi que 50 % des abonnés à un service de téléassistance le sont par l'intermédiaire d'une collectivité territoriale : 1/3 des Conseils Généraux proposent un service départemental de téléassistance – dont plus de la moitié délègue l'ensemble de la prestation à une entreprise privée.

Lorsque la personne entre dans le plafond de ressources de l'APA, l'abonnement peut être pris en charge par la prestation.

L'APA est, en fait, faiblement mobilisée pour les aides techniques soit parce que les besoins ne sont pas identifiés soit parce que le plan d'aide est saturé par l'aide humaine ou l'aide technique elle-même.

⁵⁹ A la différence du médicament, dont la mise sur le marché nécessite une autorisation administrative de mise sur le marché, celle des DM s'effectue à l'initiative du fabricant, sous réserve, pour la plupart des DM, d'une certification de conformité à des exigences essentielles définies au niveau européen⁵⁹: c'est le marquage CE⁵⁹, délivré par un organisme « notifié »⁵⁹, qui permet la commercialisation du produit. Les exigences essentielles sont relatives à la sécurité des produits mais aussi, quelle que soit la classe du dispositif, à l'évaluation du rapport bénéfice/risque.

Tableau 30 : Répartition des aides et part de la saturation par type d'aide (en %)

	Part de bénéficiaires de l'APA à domicile ayant un plan d'aide saturé	Répartition parmi les bénéficiaires
Aides technique et humaine	21	30
Aide humaine uniquement	28	67
Aide technique uniquement	43	3
Ensemble	26	100

Lecture • 21% des bénéficiaires pour lesquels l'APA sert à financer à la fois des aides technique et humaine ont un plan d'aide saturé.
Champ • 17 départements métropolitains, données non pondérées, bénéficiaires de l'APA à domicile au 31 décembre 2007.
Sources • Données individuelles 2006-2007, DREES.

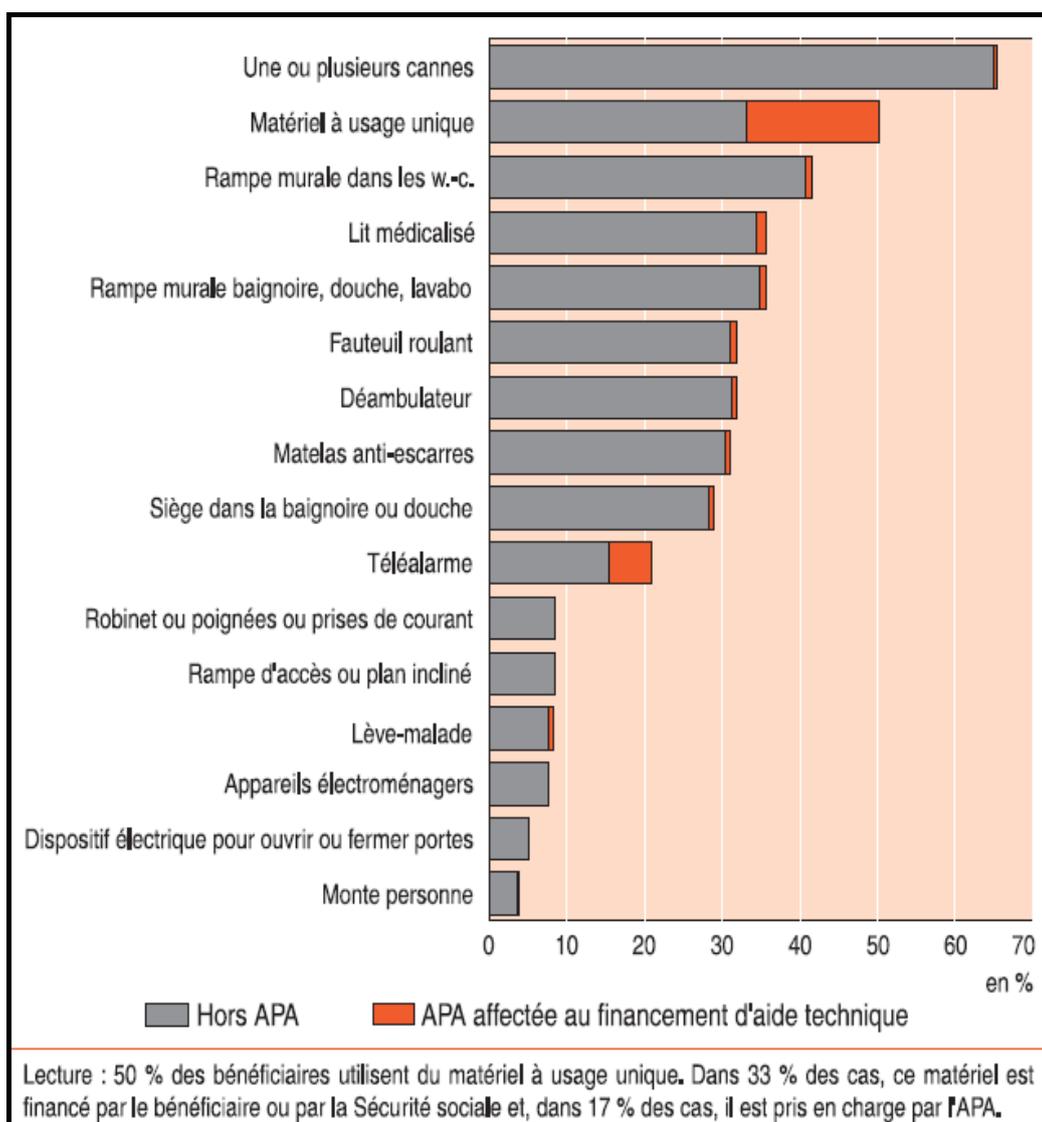
« Dans ces 17 départements, 30% des bénéficiaires de l'APA à domicile reçoivent un financement à la fois pour une aide humaine et pour une aide technique, 67% n'ont que de l'aide humaine et 3% n'ont que de l'aide technique. La part des plans saturés est plus importante lorsque que le bénéficiaire ne perçoit l'APA que pour un seul type d'aide (tableau) et, parmi ceux ne bénéficiant que d'un type d'aide, chez ceux qui perçoivent un financement pour une aide technique. Une analyse économétrique suggère cependant que ces résultats sont imputables aux caractéristiques différentes de chaque sous-population plus qu'à un effet propre du type d'aide financé par l'APA. En particulier, toutes choses égales par ailleurs (mêmes facteurs dans la régression logistique que précédemment), les personnes qui ont eu un accord uniquement pour une aide technique n'ont pas un plus grand risque d'avoir un plan d'aide saturé que les personnes bénéficiant uniquement d'un financement pour une aide humaine : la plus grande proportion de plans d'aide saturés parmi les bénéficiaires d'une aide technique exclusivement s'avère largement imputable à leur surreprésentation parmi les GIR 1. En revanche, le résultat d'un risque (légèrement) plus faible de saturation chez les bénéficiaires d'un financement pour une aide mixte est confirmé par l'analyse économétrique, ce qui peut surprendre en première approche: il est possible que ce dernier résultat découle de pratiques de gestion des conseils généraux, les équipes chargées de l'évaluation s'abstenant de prescrire une aide technique pour les besoins lourds où l'aide humaine prescrite suffit à elle seule à saturer le plan d'aide (quand bien même le besoin d'aide technique serait justifié par le degré de perte d'autonomie et l'environnement du bénéficiaire, il n'est plus finançable par l'APA, le maximum du financement étant déjà atteint) »⁶⁰.

Une étude de la DREES⁶¹ portant sur l'année 2004 a montré qu'au cours du quatrième trimestre 2004, 92 % du montant des plans d'aide à domicile étaient consacrés à des aides en personnel et 8 % à d'autres aides (dépenses pour les services de téléalarme, l'acquisition d'un fauteuil roulant d'un déambulateur, d'un lève-malade, de matériel à usage unique ou encore, pour la réalisation de petits travaux d'aménagement du logement, le recours à un hébergement temporaire ou à un accueil de jour). Enfin, cette étude indique que les bénéficiaires de l'APA utilisaient fréquemment des aides techniques ou des aménagements au logement mais que l'APA n'intervenait que rarement comme solution de financement (voir graphique ci-dessous).

⁶⁰ Etudes et résultats, n° 748, février 2011 : Une analyse des montants des plans d'aide accordés aux bénéficiaires de l'APA à domicile au regard des plafonds nationaux applicables, M. Bérardier et Cl. Debout.

⁶¹ Regards sur l'APA trois ans après sa création, A. Weber, INSEE Données sociales, 2006.

Graphique 6 : Taux de recours en aménagements du logement et aides techniques



Source : DREES, 2003

Cette situation appelle plusieurs commentaires.

- Dans un nombre de cas indéterminé, les biens ou les aménagements ont été financés par d'autres institutions (CNAMTS, ANAH, communes etc.) : on peut d'ailleurs s'interroger sur la prise en charge par l'APA du reste à charge de certains dispositifs médicaux et sur la mobilisation ou non de fonds d'action sociale des caisses maladie ou de retraite ou encore des mutuelles.
- Dans d'autres cas le financement a été assuré par les bénéficiaires eux-mêmes, ce qui a eu pour effet d'augmenter, quelquefois dans des proportions considérables, leur reste à charge ; cela est néanmoins très mal connu.
- Enfin, il importe de remarquer que ce graphique montre les taux de non recours sans donner d'explication.
 - o L'absence de besoin constitue une hypothèse de non recours.
 - o L'impossibilité de financer le besoin également dès lors que l'APA prend peu en charge ces besoins.

1.3.3. La prise en charge par les caisses vieillesse et les mutuelles

Les aides techniques individuelles (téléassistance) et les nouvelles technologies peuvent être également prises en charge par les caisses vieillesse et les mutuelles/assurances. Ainsi, le conseil d'administration de l'AGIR-ARRCO, dans le cadre des orientations prioritaires de la caisse 2009-2013, a-t-il décidé en même temps que de rénover son partenariat avec la CNAV et d'orienter ses aides vers la création et la structuration de logements adaptés de financer de nouvelles technologies destinées à répondre au besoin de sécurité des personnes (prévention des chutes, repères spatio-temporels).

2. LES UTILISATIONS ET LES CONDITIONS DU DEVELOPPEMENT

2.1. Des utilisations limitées

2.1.1. Ce que l'on sait

Il n'existe pas d'enquête à proprement parler sur l'utilisation des nouvelles technologies au bénéfice des personnes âgées en perte d'autonomie.

Un sondage montre que « 24% des personnes âgées estiment qu'Internet représente un bon vecteur de sociabilité, 29% estiment que l'usage de l'informatique peut faciliter leur quotidien, et 40% reconnaissent à la fois son intérêt pour se distraire ou pour suivre des formations »⁶². On sait que 65% des 65 ans à 75 ans disposent d'un ordinateur.

A l'inverse, la France connaît un retard important d'usage de certaines des technologies de l'autonomie par rapport à d'autres pays : selon l'association française de téléassistance (AFRATA), la téléassistance⁶³, anciennement dénommée téléalarme, n'est utilisée que par 10% des personnes âgées de plus de 85 ans (moyenne d'âge 84 ans, durée moyenne d'abonnement 4 ans) contre 80 % en Suède (chiffres 2008) : 300 000 personnes âgées et handicapées y seraient abonnées.

Pourtant le besoin est exprimé selon une enquête de la DREES⁶⁴ par de nombreuses personnes âgées. En effet, 530 000 personnes âgées signalent en avoir besoin : il s'agit de femmes dans les trois quarts des cas. Ce sont les personnes qui n'avaient pas eu d'activité professionnelle qui expriment le plus fort besoin de s'équiper de cette aide. Parmi les personnes ne présentant pas de dépendance, au sens de la grille AGGIR, seulement 4 % font état de la nécessité de s'équiper alors que ce besoin apparaît de 2 à 5 fois plus élevé pour les autres.

2.1.2. Des expérimentations dispersées

Les pouvoirs publics (Etat, CNSA mais aussi conseils généraux) ont investi ce domaine qui peut apparaître prometteur : sécurisation et amélioration du confort du domicile des personnes âgées ; renforcement du lien social ; optimisation de la gestion des services à domicile.

Ainsi, le conseil général de la Creuse, où les personnes de plus de 75 ans représentent actuellement plus de 15% de la population (8,5% au niveau national), a conduit en 2009 avec Corrèze téléassistance, géré par la Fondation des caisses d'épargne, mais aussi le centre hospitalier de Guéret, et évalué la mise en place auprès d'une centaine de personnes d'un pack domotique élargi contenant, outre une téléalarme, un détecteur de gaz, couplé à une électrovanne de coupure et à un détecteur de fumées, un indicateur de variations anormales de températures, un chemin lumineux

⁶² Pr. Françoise Forette, Colloque "Longévité et innovation technologique" (Rencontres parlementaires du 30/11/06).

⁶³ Système électronique que les personnes âgées doivent porter sur elles et qui par la simple pression d'un bouton, compose automatiquement un numéro de téléphone.

⁶⁴ DREES – Etudes et résultats septembre 2003. Aides techniques et aménagements du logement : usages et besoins des personnes âgées vivant à domicile.

qui se déclenche automatiquement si la personne se lève la nuit. Le même conseil général a décidé en 2011 d'expérimenter des tablettes tactiles qui permettent aux personnes âgées d'entrer en relation avec Corrèze assistance, de recevoir ou d'envoyer des mails ou des SMS ou d'être informés de la visite des intervenants à domicile. Ces kits peuvent être installés en moins de 4 heures par les artisans locaux et proposent en outre des contacts « conviviaux » avec les personnes âgées.

L'Etat, par l'intermédiaire de la DGCIS et de ses appels d'offre, a exploré le champ de l'optimisation de la gestion des services à domicile par le développement de nouvelles technologies :

- technologie NFC (near fieldcommunication) permettant l'interopérabilité des systèmes (2008), déployée sur une dizaine de départements et autorisant une gestion partagée (services, personnes aidées, conseil général) de l'agenda, du contrôle d'effectivité et de la facturation des services intervenants à domicile : le projet d'infrastructure ,250 000 € par département, a été cofinancé par la CNSA et les départements.
- soutien de la DGCIS en 2010 à l'initiative de deux entreprises technologiques françaises associées à une grande association de départementale de maintien à domicile pour mettre en place une plateforme sécurisée exploitant la technologie NFC.

L'Europe propose également des expérimentations. Ainsi le projet européen « Oldes » doit permettre de développer une plateforme technologique via un ordinateur simplifié et offrir aux personnes âgées et à leurs familles une aide aux tâches journalières, au suivi de leur santé : des capteurs environnementaux et médicaux reliés à un central permettraient le contact avec des services de soins ou des prestataires de soins.

2.2. Les pré-requis du développement

Le développement des gérontechnologies rencontre plusieurs difficultés : celles de leur utilité et de leur usage par les personnes âgées ; des questions d'éthique ; des problèmes de validation et de connaissance; des incertitudes sur leur prise en charge.

Ces incertitudes expliquent que le marché soit, pour les producteurs, encore peu lisible à court terme s'il peut apparaître prometteur à moyen terme avec l'arrivée des papy boomers plus familiers de ces techniques.

2.2.1. Les besoins et les usages

Les premières difficultés sont d'abord du côté des usagers et de la reconnaissance du besoin. Les nouvelles technologies doivent d'abord faire la preuve de leur utilité.

La reconnaissance d'un besoin spécifique lié à la perte d'autonomie et l'appropriation des objets techniques n'intervient qu'au terme d'un parcours de vie et d'événements qui en démontre l'utilité. *« Les travaux plus spécifiques sur les formes d'appropriation des objets techniques par les personnes âgées soulignent une rationalité des choix en accord avec les étapes de la biographie des personnes de plus de 60 ans : départ des enfants (« le nid vide »), la retraite, la perte du conjoint, les difficultés de déplacement, la perte d'autonomie, etc. Les étapes du parcours de vie correspondent à une succession de crises, lors des passages d'une étape à la suivante (Caradec, 2001) »*⁶⁵. Ainsi, la décision de porter un médaillon de téléassistance est-elle associée à l'expérience de chutes dont les personnes ont déjà été victimes alors qu'elles n'étaient pas abonnées.

⁶⁵ La téléassistance pour le maintien à domicile : comment dépasser une logique d'offre technologique et construire des usages pertinents. Rapport de recherche – Janvier 2010- Florence Charue-Duboc, Laure Amar, Nathalie Rault-Croset (PREG-CRG Ecole polytechniques-CNRS) Anne6france Kogan (Ecole des mines de Nantes). A la demande de la CNSA.

La difficulté d'anticiper le port d'un médaillon « stigmatisant » et de reconnaître sa propre vulnérabilité expliquerait les non recours à ce dispositif. A l'inverse, l'abonnement à un service de téléassistance est d'autant mieux accepté *« qu'il fait suite à une transition biographique, à une reconstruction de son identité, par rapport à soi, – ce qu'on a été et ce qu'on veut être –, et par rapport à ce que nous renvoient les autres comme image de soi (Saint Laurent-Kogan (de), 2007). Il existe donc une appropriation possible de la téléassistance quand elle participe à une reconstruction identitaire « post-traumatique »⁶⁶.*

Le refus de stigmatisation explique en partie l'échec des produits comportant des technologies « simplifiées » qui signe un vieillissement refusé, alors même qu'est recherché une facilité d'usage pour des personnes dont les capacités physiques ou intellectuelles peuvent être affaiblies.

Pour cette raison, il est clairement exprimé par les personnes âgées et leur famille une préférence pour des produits de diffusion commune, sans spécificité : c'est ce que recouvre le concept de « design for all ». Il en est ainsi par exemple des ordinateurs simplifiés dont un seul modèle a trouvé son marché parce qu'il s'appuie sur une offre de service efficace (centre d'appel). D'autre part, les produits « intégrés » permettent de trouver un marché élargi et sont donc moins chers. Enfin, on sait que l'insertion harmonieuse de la technologie au domicile est une condition de son acceptation.

Cet objectif d'utilisation universelle a été conceptualisé par l'entreprise japonaise FUJITSU⁶⁷ dans la notion d'usage équitable (faire en sorte que la conception du produit ou du service ne désavantage ou ne stigmatise aucun groupe d'utilisateur) qui doit répondre à plusieurs règles : souplesse d'emploi ; simplicité d'utilisation ; perception de l'information (faire en sorte que l'information nécessaire à l'usage du produit ou du service soit efficacement transmise à l'utilisateur, indépendamment des conditions ambiantes ou des capacités sensorielles de l'utilisateur) ; tolérance de l'erreur (évaluer si la conception du produit ou du service réduit au minimum les risques et les conséquences d'accident) ; faible activité physique (vérifier si le produit ou le service peut être employé efficacement et confortablement avec un minimum de fatigue) ; dimension et l'espace adaptés (la taille et l'espace dévolu au produit ou au service doivent en faciliter l'approche) ; accessibilité (la manipulation et l'utilisation de l'objet doivent être indépendantes de la taille du corps de l'utilisateur, de son maintien, ou de sa mobilité).

Au total, les besoins exprimés actuellement par les personnes âgées sont tournées :

- vers la sécurité : une exposition de matériel domotique et électronique dans le département des Côtes d'Armor a montré que les personnes âgées exprimaient une préférence pour les technologies ou des adaptations de logement connues : détecteurs de gaz, téléassistance ; chemin lumineux, barres de salles de bain.
- vers le renforcement des liens sociaux (et non vers la substitution de la technologie à la présence humaine) dont témoignent les expériences citées des conseils généraux

2.2.2. La question éthique

La crainte d'une mise sous « contrôle » des personnes âgées est souvent exprimée comme un élément négatif du développement de nouvelles technologies, comme le bracelet de géo localisation pour les malades d'Alzheimer par exemple.

Cette crainte est exprimée par la Commission Nationale Informatique et Liberté-CNIL en 2008 : « *La surveillance des personnes vulnérables constitue une vraie question de société (...). Le progrès technique, le contexte sécuritaire et les impératifs de gestion incitent au développement de tels*

⁶⁶ La téléassistance pour le maintien à domicile : comment dépasser une logique d'offre technologique et construire des usages pertinents. Rapport de recherche – Janvier 2010- Florence Charue-Duboc, Laure Amar, Nathalie Raulet-Croset (PREG-CRG Ecole polytechniques-CNRS) Anne France Kogan (Ecole des mines de Nantes). A la demande de la CNSA.

⁶⁷ Rapport Credoc- Etude de l'impact du vieillissement de la population sur l'offre et la demande de biens et de services de consommation- Juin 2010 à la demande de la DGCIS.

dispositifs, dans le but, louable, d'assurer la sécurité des personnes vulnérables. Si, envisagés au cas par cas, ces dispositifs peuvent se justifier (éviter les rapt d'enfants, permettre le maintien à domicile des personnes âgées, préserver la liberté d'aller et venir des personnes victimes de troubles du discernement ...), on touche là pourtant à un changement dans les modes de vie qui nécessite un débat de société ». Cette question pose plus fondamentalement l'approche par la société de la répartition du risque entre les individus et la communauté qui, dans les sociétés modernes, assume parfois les conséquences des choix individuels.

Cependant, l'utilisation des nouvelles technologies par les personnes âgées ou handicapées ne pose aucun problème spécifique : dans le respect de l'autonomie de chacun, elles nécessitent le consentement de la personne.

Pour les personnes présentant des pathologies cognitive, l'accord de la personne qui sait, y compris à des stades avancés de la maladie, exprimer ses choix, doit être recherché ; si elle ne les exprime pas, des processus de décision collectif (médecins, familles, proches) permettent d'envisager une solution dans le respect de la dignité de la personne.

2.2.3. Validation, référencement et information

Les technologies « individuelles » pour l'autonomie des personnes âgées revêtent pour la plupart un caractère « expérimental ». La « validation » de ces technologies (bon fonctionnement, intérêt et utilité) se pose tant pour les personnes que pour les financeurs (assurances, conseils généraux, caisses de retraite) lorsque ces technologies ne sont pas des dispositifs médicaux dont le service est apprécié par la HAS.

Le nombre important de projets émergents et foisonnants, parfois financés par les pouvoirs publics, est déjà un facteur de confusion en soi, mais l'absence de référentiel officiel « labellisant » les différentes technologies freine leur utilisation et donc leur développement. Une information « neutre » est d'autant plus importante que les technologies nouvelles sont souvent destinées à des générations qui ne les ont jamais utilisées. *« Dans une étude menée en Grande Bretagne sur la téléassistance passive de nouvelle génération, moins de 22% des Seniors interrogés avaient compris son fonctionnement. A l'inverse une information objective est aussi une forte demande des seniors « Baby Boomers » qui sont également concernés par ces technologies. Cette génération qui décrypte facilement les discours commerciaux, veut non seulement une information objective mais également une aide à comprendre vraiment ses propres besoins. Or sans cette information, cette génération ne participera que forcée au développement de ces technologies »*⁶⁸.

Le rapport Rialle (2007) évoquait l'utilité d'une méthodologie de « validation » de ces technologies, via la CNSA ou via la CNSA- HAS (évaluation du service médical des DM). Cette validation ou à tout le moins cette appréciation, mises en ligne grâce à une banque de données, permettrait d'avoir une visibilité sur certains produits émergents ou installés.

C'est dans ce cadre que la CNSA a décidé d'accompagner financièrement en 2009 pendant deux ans cinq centres d'expertise nationaux qui seront à la fois :

- centre de ressources pour collecter, valider et normaliser une information exhaustive sur sa thématique. Cette information disponible sera diffusée à l'ensemble des acteurs (professionnels et usagers), ce qui n'est pas le cas actuellement, les expérimentations développées par les pouvoirs publics (Etat, CNSA, conseils généraux) étant encore trop peu connues ;
- centre d'essai pour mettre à disposition du matériel et former les professionnels du handicap intéressés à l'utilisation de certaines aides sophistiquées ;
- centre de veille technologique pour un suivi de l'évolution des produits ;

⁶⁸ Frédéric Serrière- LeMarché des seniors.com.

- centre de recherche et d'innovation pour favoriser l'expression des besoins des utilisateurs dans les programmes de recherche et d'innovation et fédérer les compétences autour d'un projet de conception et/ou de développement et/ou d'industrialisation et/ou de distribution d'une aide technique.

Le Centre de référence de santé à domicile et autonomie (CNRSDA- association loi de 1901 comportant un conseil d'administration, un conseil d'orientation, un comité scientifique et un espace éthique), mis en place par le ministère de l'économie des finances et de l'emploi et présidé par le professeur Alain Franco, doit investir la thématique « habitat et logement ».

2.2.4. Qui paye ?

La solvabilisation des nouvelles technologies peut passer par différents dispositifs de financement :

- celles des personnes elles-mêmes ;
- celles de l'assurance maladie, lorsque les aides techniques sont des dispositifs médicaux ;
- celles des départements, des collectivités locales, via l'APA ou un investissement collectif, des caisses de retraite ou des assurances/mutuelles.

Le développement des financements privés ou publics ne sera possible que si ces technologies font preuve de leur utilité et de leur acceptabilité pour les personnes et leurs familles et/ou de leurs avantages économiques pour la communauté. D'où l'importance de la validation des technologies, de leur référencement et de leur diffusion.

Fiche n°6

Ethique et perte d'autonomie des personnes âgées

1. ETHIQUE ET LIBRE CHOIX	92
1.1. <i>Le libre choix, un principe incontestable qui ne règle pas l'ensemble des questions posées</i>	92
1.2. <i>Libre choix et situations d'altération de la faculté de décider pour soi-même</i>	92
1.2.1. Les dispositifs de délégation ou de partage des capacités de décision	93
1.2.1.1. La loi 2007-308 du 5 mars 2007.....	93
1.2.1.2. Le mandat de protection future.....	93
1.2.1.3. La sauvegarde de justice :.....	94
1.2.1.4. La personne de confiance	94
1.2.1.5. Les directives anticipées.....	94
1.2.1.6. Des dispositifs mal connus	94
1.2.2. Accompagner la liberté de choix des personnes.....	94
1.2.2.1. L'entrée en établissement	95
1.2.2.2. Les refus de soins	95
1.3. <i>Liberté de la personne âgée et liberté de l'entourage</i>	96
1.4. <i>Libre choix, perte d'autonomie et gestion individuelle/collective du risque</i>	97
2. PERTE D'AUTONOMIE, CITOYENNETE ET RESPECT DES DROITS	97
2.1. <i>Le droit de participer à la définition de sa prise en charge</i>	97
2.2. <i>Droit de vote et perte d'autonomie</i>	98
2.3. <i>Aide, protection et abus</i>	98
2.3.1. Le risque d'abus de protection.....	98
2.3.2. Protection contre les abus de faiblesse dans les services d'aide à la personne.....	99

Dans ses recommandations de pratiques professionnelles de novembre 2010 : « Le questionnaire éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux », l'ANESM considère, à propos de l'éthique, qu'il s'agit d' « *une réflexion qui vise à déterminer le « bien agir » en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées* ». Pour autant, la notion ne peut être définie sans faire référence aux concepts de morale, de droit, de déontologie ainsi qu'à ceux de « bonnes pratiques » et de responsabilité professionnelle, institutionnelle et personnelle. La réflexion éthique émerge d'un questionnement pouvant provenir des professionnels, des personnes accompagnées ou de leur entourage. Collective, elle associe une pluralité de points de vue (usagers ou représentants d'usagers, proches, professionnels, personnes ressources...) et elle est déclenchée par des situations concrètes et singulières où entrent en contradiction des valeurs ou principes d'intervention d'égalité légitimité.

1. ETHIQUE ET LIBRE CHOIX

1.1. Le libre choix, un principe incontestable qui ne règle pas l'ensemble des questions posées

Comme le rappelle la nouvelle Charte des personnes âgées élaborée en 1999 par la Fondation nationale de gérontologie et par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité dans ses trois premiers articles, la liberté de choix des personnes âgées constitue l'indispensable préalable à toute réflexion sur la perte d'autonomie :

« *1. Choix de vie*

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

2. Domicile et environnement

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

3. Une vie sociale malgré les handicaps

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

Cette exigence a orienté l'ensemble des dispositifs publics de prise en charge de la dépendance. Pour autant, en pratique nombreuses sont les situations où le respect de ces principes doit s'accompagner de la prise en compte d'autres éléments et d'autres principes.

1.2. Libre choix et situations d'altération de la faculté de décider pour soi-même

Le plan Alzheimer a entraîné sinon un renouvellement, à tout le moins un important développement des questions éthiques à propos de la dépendance, notamment en liaison avec l'espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, notamment en s'interrogeant sur le respect de la liberté de choisir des personnes atteintes de démence dont la faculté de juger peut être plus ou moins altérée.

Le Conseil de l'Europe a établi un certain nombre de principes concernant la situation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, parmi lesquels, deux ont trait à cette question :

« - *permettre aux personnes malades de participer activement aux décisions les concernant*
- *permettre à la personne ne pouvant plus décider seule d'être assistée par un représentant légal.* »

1.2.1. Les dispositifs de délégation ou de partage des capacités de décision

Plusieurs procédures formalisées permettant à la personne concernée d'exprimer ses volontés et ses souhaits le plus tôt possible, en amont des situations où elle ne sera plus apte à le faire ont été mises en place au cours des dernières années. Ces dispositions concernent principalement les personnes en fin de vie et les personnes atteintes de démence. L'utilisation de ces dispositifs ne doit cependant être systématique mais davantage adaptée aux situations individuelles.

1.2.1.1. La loi 2007-308 du 5 mars 2007

Entrée en vigueur le 1er janvier 2009, la loi 2007-308 du 5 mars 2007 réforme le régime de protection juridique des majeurs créé dans la loi de 1968. De manière générale, cette réforme tend à mieux différencier la protection des biens et celle de la personne et surtout, elle tente de respecter au mieux la volonté de la personne, en favorisant et son expression et sa prise en compte. Une des nouveautés de la loi est que la saisine du juge des tutelles se fait par l'intermédiaire du procureur de la République, qui reçoit les requêtes émanant de la famille, ou d'une personne entretenant des liens étroits et stables avec la personne à protéger, ou d'un professionnel. Toutefois, les familles peuvent saisir directement le juge des tutelles.

La loi a imposé qu'une requête aux fins de mise sous protection soit accompagnée d'un certificat médical circonstancié (description de l'altération des facultés du majeur à protéger, évolution prévisible de cette altération, conséquences de cette altération, possibilité ou non d'auditionner le majeur).

Enfin et surtout cette loi a défini un certain nombre de principes :

- principe de nécessité : la nécessité d'une protection juridique est décidée par le juge des tutelles, sur la base d'un certificat médical circonstancié ;
- principe de subsidiarité : avant de mettre en place une protection juridique, le juge doit vérifier que les autres dispositifs mis en place sont effectivement insuffisants au regard de la protection de la personne et/ou de ses biens ;
- principe du respect de la dignité du majeur : la volonté du majeur doit être toujours recherchée, dans la mesure du possible ;
- principe de responsabilité des mandataires avec contrôle des comptes (régime de responsabilité civile ou pénale).

La loi tend également à mieux définir les statuts des intervenants mandataires professionnels. Les structures tutélaires appartiennent désormais à la catégorie des établissements sociaux et médico-sociaux et sont donc soumises à une réglementation administrative d'autorisation, à des contrôles, des évaluations, à une obligation de formation des personnels. Ces mesures doivent permettre de garantir les conditions d'intervention de ces tiers dans la représentation et l'assistance des personnes à protéger.

Le juge favorise l'expression de la volonté de la personne à protéger : prise en compte du sentiment exprimé par la personne à protéger, de ses relations habituelles, de l'intérêt qui lui est porté, de la désignation anticipée d'une ou plusieurs personnes pour exercer les missions de tuteur ou de curateur. Les missions du mandataire juridique (mandataire, curateur ou tuteur) peuvent être très précisément définies par le juge en fonction des besoins de protection de la personne.

1.2.1.2. Le mandat de protection future

Le mandat de protection future est un nouveau dispositif contractuel de protection juridique créé dans la loi 2007-308 du 5 mars 2007. C'est un contrat permettant à une personne (le mandant) d'organiser à l'avance sa propre protection juridique pour le jour où elle ne sera plus en mesure de pourvoir seule à ses intérêts (mandat pour soi-même) ou ceux d'une tierce personne (mandat pour

autrui). Le mandant y désigne un ou des mandataires, chargés d'agir en son nom et place lorsque le mandat sera mis en œuvre⁶⁹.

Le mandat de protection future n'est mis en œuvre qu'au moment où il est prouvé que le mandant est dans l'incapacité de gérer ses biens et/ou sa personne, par un certificat médical circonstancié rédigé par un médecin spécialiste figurant sur la liste établie par le procureur de la République.

1.2.1.3. La sauvegarde de justice :

La sauvegarde de justice a une durée courte de un an renouvelable une fois. Un mandataire spécial est désigné pour un an ou plus, auquel le juge peut octroyer des missions précises. Le mandataire peut intervenir dans la protection de la personne et de ses biens. Elle facilite l'annulation d'actes. Le juge doit rechercher en priorité un représentant dans la famille. Si ce n'est pas possible, il s'oriente vers les professionnels.

1.2.1.4. La personne de confiance

La personne de confiance, instituée en 2005, est désignée par une personne malade. C'est à elle que le médecin doit s'adresser si la personne est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, notamment en fin de vie. La personne de confiance est alors consultée mais ne prend pas les décisions. Cette désignation est librement révocable à tout moment.

1.2.1.5. Les directives anticipées

Les directives anticipées sont une nouveauté de la loi du 22 avril 2005. Elles permettent à la personne d'exprimer des consignes pour son futur (choix de réanimation ou de lieu de vie...). Dans la pratique, la personne écrit ses directives et les fait enregistrer auprès de son médecin avec un témoin.

1.2.1.6. Des dispositifs mal connus

La plupart de ces dispositifs sont mal connus et donc peu utilisés. Conçus essentiellement comme des dispositifs d'anticipation, ils nécessitent une très large diffusion non seulement auprès des personnes âgées dépendantes mais également de leurs entourages.

Assurer une large information sur les dispositifs de partage ou de délégation des capacités de décision, précisant les conditions de leur utilisation.

1.2.2. Accompagner la liberté de choix des personnes

Les différents dispositifs ne permettent pas de régler l'ensemble des questions éthiques posées par la question de la liberté de décision des personnes atteintes de démence. D'une part, parce que ces dispositifs sont peu utilisés actuellement et d'autre part parce qu'il existe des zones « grises » où la capacité de décision peut varier avec les circonstances ou s'exprimer de manière non verbale.

Les refus de soins ou les refus d'entrée en établissement illustrent parfaitement l'importance des questions éthiques soulevées. Si en la matière le principe premier doit être de rechercher par tous moyens l'avis de la personne malade et son consentement, cela peut s'avérer parfois insuffisant pour répondre aux problèmes posés.

⁶⁹ Le mandat de protection future peut être établi sous seing privé ou par acte notarié. Le mandat sous seing privé permet au mandataire de passer seul des actes conservatoires ou d'administration alors que les actes de disposition nécessitent l'autorisation du juge des tutelles. Le mandat notarié permet au mandataire de passer des actes de disposition sauf ceux à titre gratuit nécessitant l'accord du juge des tutelles ; il est exécuté sous le contrôle du notaire.

1.2.2.1. L'entrée en établissement

La mesure 39 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit de lancer une réflexion sur le « statut juridique de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer en établissement », afin d'appréhender le consentement de la personne atteinte et de clarifier le rôle des différentes personnes la «représentant » (personne de confiance, tuteur, aidant principal), notamment sur la question des conditions d'admission en établissement.

La loi de 2002 exige le consentement de la personne dès lors qu'elle n'est pas juridiquement incapable. Or certaines entrées en établissement se font dans l'urgence ou dans des contextes familiaux plus ou moins conflictuels. Dans ces situations il est nécessaire d'accompagner les personnes âgées et leur entourage avec des professionnels soignants et sociaux qui pourront, le cas échéant, jouer un rôle de médiation. Certains établissements ont avec succès mis en place de telles formules.

Il convient de souligner que des difficultés similaires peuvent advenir dans certaines situations où la personne reste à domicile ; entre la capacité de décision éclairée de la personne et les éventuelles tensions familiales que le maintien à domicile est susceptible de provoquer, des solutions de médiation trouveraient une réelle efficacité.

Confier à l'ANESM le soin d'établir des critères de certification imposant à tous les établissements des procédures assurant une collégialité pour toutes les situations où le libre choix de la personne n'est pas intégralement respecté en raison d'autres contraintes (entrée en établissement, refus de soins etc.).

Développer des espaces de réflexion éthique pour les personnels de l'aide à domicile et les familles au sein d'espaces « éthiques » départementaux. Confier à l'ANESM la tâche, en collaboration avec les autres acteurs de la réflexion éthique (Fondation Alzheimer, CNSA etc.), d'élaborer des recommandations de bonne pratique pour mettre en œuvre une réflexion éthique adaptée au cas par cas.

1.2.2.2. Les refus de soins

Du fait des caractéristiques de la maladie et de son épidémiologie, nombreuses sont les situations où la personne refuse les soins, l'exposant à trois risques importants : celui d'un retard au diagnostic ; celui d'un renoncement au soin ; celui de soins sous contrainte. La fréquence de ces situations peut aboutir à une banalisation de situations non souhaitables.

Au-delà des problèmes de responsabilité, ces situations peuvent créer au quotidien des situations malaisées à résoudre, voire des dilemmes pour les professionnels, souvent tiraillés entre la mise en œuvre de soins pensés par eux comme appropriés (principe de bienfaisance) et le respect de l'autonomie, de la liberté, de la dignité de la personne malade, même altérée dans ses capacités de jugement et de raisonnement.

La loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner » a posé dans son article 1111-4 le droit de tout patient d'accepter ou de refuser les soins. Deux exceptions légales à passer outre ce refus : l'incapacité totale du patient à manifester sa volonté ; les conséquences graves du refus pour un majeur sous tutelle. La loi du 25 avril 2005 sur la fin de vie, dite « loi Leonetti » a, quant à elle, reconnu pour les malades en fin de vie le droit à ne pas subir une obstination déraisonnable et les conditions de limitation ou d'arrêt des soins, ou de maintien en vie dans les situations d'obstination déraisonnable.

Ainsi, si les professionnels ont un devoir d'explication et de conviction, ils ne peuvent accomplir un soin contre le gré d'une personne psychiquement autonome. Cela peut ainsi les conduire les

professionnels à renoncer au soin. Ce renoncement au soin est souvent difficilement vécu, apparaissant parfois comme une faute, voire un échec.

Mettre en place une réflexion collégiale spécifique pour toute situation de refus de soins.

Face à des situations de refus de soins, le temps pris pour analyser les causes et les conséquences du refus et le recours à des démarches collégiales associant les professionnels soignants et sociaux mais aussi les entourages, sont déterminants. Les réponses qui peuvent être apportées passent le plus souvent par une meilleure information du patient et par les efforts de conviction des professionnels et de l'entourage. A défaut d'une telle démarche, la responsabilité du soin sous contrainte ou du renoncement à certains soins importants est souvent reportée sur les seuls soignants⁷⁰.

Devant un refus de soin ou une opposition, il s'agit de bien distinguer les situations où le renoncement ou le report du soin mettrait la personne en péril immédiat ou lui ferait courir une réelle perte de chance, des situations où il n'y a pas de risque immédiat pour la santé de la personne (refus lors d'un repas, d'une toilette, etc.). Dans ce dernier cas, la règle qui veut le respect absolu de la décision de la personne s'impose.

Pour les situations où le soin est considéré comme nécessaire il convient de chercher à obtenir sinon le consentement éclairé, du moins un assentiment. Les manifestations non verbales constituent assez souvent une expression assez claire de l'assentiment ou non de la personne. Ainsi pour le port d'un bracelet électronique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il a été observé qu'il était impossible de l'imposer à une personne même lorsque celle-ci était dans l'incapacité de verbaliser ce refus.

1.3. Liberté de la personne âgée et liberté de l'entourage

Les rapports de famille changent avec les générations : parents et enfants peuvent être réticents à établir entre eux des relations d'interdépendance, les parents souhaitant ne pas faire appel à l'aide de leurs enfants, les enfants réclamant le droit de ne pas s'occuper de leurs parents notamment dans des contextes de « conflits » familiaux. Or le libre choix du lieu de vie, que le choix porte sur le domicile ou l'établissement, a des conséquences sur ces relations familiales.

La négociation des plans d'aide illustre les limites actuelles posées au libre choix des personnes. Ainsi, rien ne garantit que lors du processus de négociation, informel, l'interlocuteur des EMS soit la personne âgée plutôt que son entourage alors même qu'à domicile les conséquences de ce plan se feront sentir pour les personnes en perte d'autonomie comme pour leurs proches.

Dans certaines situations, la décision du choix du lieu de résidence, décidée collégialement entre la personne et son entourage, aboutit à des orientations contraires entre la personne et ses proches : volonté de l'entourage de placer en établissement une personne qui s'y refuse, ou au contraire résistance de l'entourage au placement (pour diverses raisons, financières, culturelles etc.).

Enfin, il faut considérer les situations où le libre choix de la personne est susceptible de mettre « en danger » ses aidants proches, notamment lorsque la personne fait le choix de rester à domicile.

Proposer systématiquement des actions de médiation lorsque le libre choix du lieu de résidence fait apparaître des dissensions entre la personne âgée et son entourage. La CNSA sur le fonds de modernisation de l'aide à domicile pourrait financer des postes de psychologues chargés de cette

⁷⁰ Les éléments qui suivent sont empruntés aux conclusions de l'atelier 1 du colloque du 10 décembre 2009 « Vivre par procuration...peut-on être représenté ? » – Les différentes lois et leur coordination : mandat de protection future, directives anticipées, personne de confiance.

médiation qui rejoindraient les équipes médico-sociales des départements au sein d'espaces « éthiques » départementaux.

1.4. Libre choix, perte d'autonomie et gestion individuelle/collective du risque

Si l'on considère la perte d'autonomie comme un risque qui peut être, en partie au moins prévenu, et si l'on admet que les personnes en perte d'autonomie sont soumises à des risques (l'égarement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, par exemple) qui peuvent également être prévenus, alors il existe un périmètre d'action publique à même de « gérer le risque ».

Le but de l'action publique doit être non seulement de mesurer et de connaître ces risques (de ce point de vue des études comparatives sur les risques à domicile et en établissement seraient nécessaire) encourus mais également d'en limiter l'apparition.

Développer des études comparatives sur les mécanismes d'altération de l'autonomie des personnes âgées à domicile et en établissement.

L'individualisme contemporain qui se manifeste notamment par la liberté de chacun de prendre des risques peut entrer en contradiction avec le but de l'action publique consistant à les réduire notamment lorsqu'il y a une prise en charge publique des conséquences de ces risques (soins, compensations etc.). L'affirmation du principe du libre choix ne saurait ignorer cette tension, notamment parce qu'en matière de dépendance, le choix de la personne peut avoir des conséquences pour la personne elle-même (sa sécurité), pour ses proches aidants et pour la société en général. En la matière, la réflexion collégiale professionnels/entourage doit permettre d'aboutir à une solution respectueuse de chacun.

Si la gestion du risque dépendance doit être respectueuse des choix de la personne âgée, elle pourrait également prendre en considération dans une sorte de bilan avantages-risques, les entourages et les conséquences de ces choix en matière de prise en charge. Aujourd'hui, les prises en charge (APA, tarif hébergement en établissement etc.) orientent le choix des personnes et des familles sans que cette orientation paraisse résulter d'une décision publique éclairée. Ainsi la contrainte financière peut orienter les choix réalisés par les personnes en perte d'autonomie et leurs familles et les amener à préférer le domicile à l'établissement au regard du reste à charge supporté par le tarif hébergement en établissement ou au contraire à choisir un hébergement en établissement faute de compensation adéquate au domicile.

2. PERTE D'AUTONOMIE, CITOYENNETE ET RESPECT DES DROITS

2.1. Le droit de participer à la définition de sa prise en charge

Aujourd'hui, la négociation informelle qui préside à l'élaboration des plans d'aide à domicile est menée selon les cas par les personnes âgées elles-mêmes et/ou par leurs proches. Or la perte d'autonomie ne signifie pas la perte du discernement et il serait nécessaire que les personnes âgées soient systématiquement associées dès lors que leur discernement n'est pas totalement altéré.

Rappeler aux équipes d'évaluation médico-sociale la nécessité de discuter du plan d'aide avec la personne âgée en perte d'autonomie elle-même. Prévoir dans la grille d'évaluation un item de compte-rendu des souhaits, satisfaits ou non, de la personne âgée.

Par ailleurs, afin que les personnes âgées et leurs proches puissent discuter utilement du plan d'aide il serait nécessaire en amont de renforcer leur connaissance des services et prestations disponibles.

2.2. Droit de vote et perte d'autonomie

Le respect de la citoyenneté des personnes âgées en perte d'autonomie constitue aujourd'hui une exigence qui n'est contestée par personne. Pour autant la mise en œuvre concrète pose certaines difficultés.

La question du droit de vote est particulièrement importante pour les personnes en établissement. Une étude publiée récemment portant sur une cinquantaine de maisons de retraite a objectivé que les procédures de vote sont très hétérogènes, voire même parfois arbitraires, selon les centres : absence de proposition du vote dans certains établissements, proposition systématique dans d'autres avec souvent une frustration des personnels organisant le vote devant l'absence de procédures consensuelles disponibles.

Le vote des personnes qui ont des fonctions cognitives altérées soulève des questions complexes et multiples⁷¹. En pratique, la majorité des personnes atteintes de déclin cognitif, et en particulier de maladie d'Alzheimer conservent leur droit de vote. Des évolutions récentes de la législation française visent même à renforcer le respect des droits civiques de tels citoyens : à titre d'exemple, la loi de 2005 relative à l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoit par exemple la suppression du caractère automatique de la privation du droit de vote en cas de mise sous tutelle⁷² ou encore que les « bureaux et les techniques de vote » soient accessibles notamment aux citoyens atteints d'un handicap cognitif. Ces changements législatifs récents traduisent l'évolution de la perception des droits des patients ayant des altérations des fonctions cognitives et en particulier de leur droit de vote.

Pour autant certaines questions ne sont pas entièrement résolues et notamment celles des pratiques de vote des personnes atteintes d'altérations cognitives et des moyens d'empêcher les risques de détournement de leur vote. Malgré le nombre élevé de personnes concernées (850 000 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer), les travaux concernant ces questions sont particulièrement peu nombreuses, probablement en partie parce qu'ils font intervenir des notions multiples, juridiques, médicales, sociologiques, éthiques. Les seules données disponibles proviennent des États-Unis, où dans les populations étudiées les personnes avec altération des fonctions cognitives votent de façon au moins aussi active que des sujets du même âge.

2.3. Aide, protection et abus

2.3.1. Le risque d'abus de protection⁷³

Les mesures de protection abusive constituent une forme de maltraitance qui peut toucher toutes les personnes en perte d'autonomie qu'elles aient des troubles cognitifs ou non. Ainsi, utiliser certaines mesures fortes (tutelle par exemple) lorsque la personne peut encore faire preuve d'autonomie, restreindre la liberté de la personne pour prévenir tout risque d'incident alors même qu'aucun incident n'est encore arrivé : de nombreuses situations témoignent de protections abusives, d'un abus de protection qui empêche la personne d'utiliser certaines de ses capacités, voire qui la prive de certains de ses droits.

Les situations de protection abusives peuvent être le fait des proches qui ont tendance à vouloir protéger la personne face à certains troubles mais aussi de professionnels, qui s'inquiètent des risques et craignent pour la sécurité de ces personnes et des tiers (conduite automobile). Une situation de surprotection peut également s'installer lorsque les motivations sont liées à la

⁷¹ Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, « Ethique : des enjeux, des questions », atelier de réflexion du 26 juin 2008, rédaction Emmanuel Hirsch.

⁷² Celle-ci est proposée, le cas échéant dans le certificat médical qui doit être produit lors de la mise sous tutelle.

⁷³ Les éléments qui suivent sont empruntés aux conclusions de l'atelier 5 colloque du 10 décembre 2009 « Vivre par procuration...peut-on être représenté ? » : « Absence de protection ou protection abusive ».

protection de l'environnement familial ou professionnel plutôt qu'à celle de la personne et sans réelle prise en compte de son avis. C'est dans ce cadre que sont prises, pour des raisons de sécurité, des mesures de type sédation, contention, enfermement (refus des sorties), etc.

La protection peut être inadaptée lorsque la personne conserve une autonomie partielle ou son discernement et qu'elle est exclue des décisions la concernant, en particulier sous prétexte de conflits d'intérêts, notamment au sein de son entourage qui décide à sa place pour « assurer sa sécurité ».

Le fonds de modernisation de l'aide à domicile géré par la CNSA pourrait financer ces espaces de réflexion et de soutien.

Pour les proches, l'identification de référents du plan d'aide, évoquée lors des séances consacrées aux plans d'aide et à la coordination, devrait permettre de sortir des situations d'isolement et de solitude qui favorisent ces comportements d'abus. Par ailleurs, il serait nécessaire de sensibiliser les personnes âgées et leurs proches à ces problématiques et de leur indiquer les ressources locales disponibles pour leur porter aide et soutien lorsqu'ils en ressentent le besoin.

Développer des espaces de réflexion éthique pour les personnels de l'aide à domicile et les familles au sein d'espaces « éthiques » départementaux.

Informar les personnes âgées et leurs proches sur la question des abus de protection et sur les ressources locales de dialogue et de soutien autour de cette question.

2.3.2. Protection contre les abus de faiblesse dans les services d'aide à la personne⁷⁴

La protection contre les abus de faiblesse dans les établissements dont les EHPAD est prévue à l'article L.331-4 du code de l'action sociale et des familles. Rien n'est prévu pour les services d'aide à la personne alors que des faits divers dramatiques ont mis en évidence qu'il faut combler ce « chaînon manquant ». Le récent rapport remis à sa demande au Médiateur de la République sur la « maltraitance financière » le souligne. Pour combler cette lacune, il pourrait être proposé d'insérer dans le code de l'action sociale et des familles, un article L.331-4-1 ainsi rédigé : « Article L.331.4-1 Les dispositions de l'article L.331-4 s'applique aux bénévoles et aux salariés des services d'aide à domicile visés au I de l'article L.312-1 et aux services d'aide à la personne relevant des articles L.7231-1 et L.7232-1 du code du travail ».

⁷⁴ Proposition tirée des assises de la dépendance organisées par l'ADF.

ANNEXE

La charte des personnes âgées

Elaborée en 1999 par la Fondation nationale de gérontologie et par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, la nouvelle Charte des personnes âgées succède à la précédente qui avait été établie en 1987 par la Commission des Droits et Libertés de la Fondation Nationale de Gérontologie.

L'enjeu de cette nouvelle charte est de faire reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits en tant que Citoyen.

1. Choix de vie

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

2. Domicile et environnement

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

3. Une vie sociale malgré les handicaps

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

4. Présence et rôle des proches

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

5. Patrimoine et revenus

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

6. Valorisation de l'activité

Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à garder ses activités.

7. Liberté de conscience et pratique religieuse

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

8. Préserver l'autonomie et prévenir

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

9. Droit aux soins

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

10. Qualification des intervenants

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

11. Respect de fin de vie

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

12. La recherche : une priorité et un devoir

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

13. Exercice des droits et protection juridique de la personne

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

14. L'information, meilleur moyen de lutte contre l'exclusion

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

Fiche n°7

La fin de vie des personnes âgées

1. ENJEUX ETHIQUES ET SOCIAUX DE LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES	103
2. FIN DE VIE ET ETABLISSEMENTS D’HEBERGEMENT POUR PERSONNES AGES	105
2.1. <i>Les personnes âgées meurent principalement en établissement de soins, à domicile mais aussi spécifiquement en établissement d’hébergement.....</i>	<i>105</i>
2.2. <i>Fin de vie et projets de vie dans les établissements médico-sociaux.....</i>	<i>107</i>
3. LE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS.....	109
3.1. <i>La prise en charge des soins palliatifs à domicile.....</i>	<i>110</i>
3.2. <i>Les soins palliatifs en établissement médico-social.....</i>	<i>111</i>

L'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées obéit aux principes éthiques généraux qui sont reconnus par différentes lois et s'appliquent à tous.

Le respect de la personne et de sa volonté et de celle de son entourage proche, exprimées dans un dialogue avec les équipes de professionnels intervenants conformément à la loi du 4 mars 2002, la collégialité des décisions les plus graves lorsque la volonté de la personne ne peut s'exprimer, doivent guider l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées comme celui des autres personnes.

Pour autant, cet accompagnement est marqué tout à la fois par des représentations culturelles spécifiques à la vieillesse et par la nature particulière des lieux où se déroulent les fins de vie des personnes âgées : si les personnes âgées décèdent d'abord à l'hôpital et à leur domicile, un cinquième des plus de 85 ans finissent leurs jours en établissement d'hébergement pour personnes âgées.

Au-delà des actions engagées par les pouvoirs publics pour mieux prendre en charge la fin de vie des personnes âgées, c'est bien la vision négative d'une vieillesse inutile qu'il conviendrait de changer pour bien accompagner jusqu'à la mort les personnes âgées.

1. ENJEUX ETHIQUES ET SOCIAUX DE LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES

Les décès des personnes âgées de plus 65 ans représentent plus de 79% des décès enregistrés chaque année en France⁷⁵.

Pour les personnes âgées, la fin de vie pose la question du sens de la vie passée et de sa mise en perspective. « *La fin de vie peut être vécue comme une perte mais aussi comme un accomplissement et la fin attendue d'un parcours surtout si la personne sait s'approprier sa mort* »⁷⁶.

Pour autant, la représentation sociale de la vieillesse n'est pas forcément en cohérence avec cette vision humaniste. Au grand âge, le sentiment de perte de dignité, lié à celui de ne plus pouvoir agir, faire, construire, être « utile », renvoie en miroir à la représentation négative que la société française a des personnes âgées depuis qu'« Albert Sauvy a fait du vieillissement démographique un indicateur de déclin économique des nations »⁷⁷.

La « délégitimation » de la fin de vie des personnes âgées et le sentiment de l'inutilité, mêlé à celui de la solitude, sont à mettre en rapport avec les dépressions et les taux de suicide des personnes de plus de 65 ans : il est 1,5 fois plus important dans la tranche d'âge des plus de 65-74 ans que dans la population totale et 2,5 fois plus important parmi les plus de 85 ans. Les hommes se suicident beaucoup plus que les femmes aux âges avancés (plus de 6 fois plus après 85 ans que les femmes), comme du reste dans les générations les plus jeunes.

⁷⁵ Les statistiques des décès sont collectées à partir des certificats de décès dont la partie anonymisée est envoyée à l'INSERM. Cette partie du certificat comporte entre autres des informations sur les causes de la mort et sur les lieux de décès. Les différences avec les données de la DRESS.- tableau 2- résultent vraisemblablement des pratiques de codage des certificats exploitées par l'INSERM.

⁷⁶ Bernard Ennuyer.

⁷⁷ Bernard Ennuyer.

Tableau 31 : Evolution entre 2000 et 2006 des taux de suicide par âge et par sexe

		Taux bruts (1)								Taux standardisés (2)
		15-24 ans	25-34 ans	35-44 ans	45-54 ans	55-64 ans	65-74 ans	75-84 ans	85 ans et plus	Tous âges
Hommes	2000	12,1	26,0	40,3	37,1	31,2	42,7	71,4	139,2	28,8
	2006	10,0	22,0	34,5	40,1	30,1	36,7	60,4	100,2	25,2
	Variation 2000-2006 (%)	-17,4	-15,7	-14,4	8,0	-3,8	-14,1	-15,3	-28,0	-12,5
Femmes	2000	3,8	6,9	11,8	14,8	13,8	15,2	17,2	18,7	8,8
	2006	3,2	6,4	11,0	15,1	13,6	13,9	13,4	15,3	8,2
	Variation 2000-2006 (%)	-11,7	-8,2	-6,7	2,2	-0,9	-8,4	-22,4	-19,5	-6,8
Deux sexes	2000	7,9	16,5	25,9	25,9	22,3	27,5	38,2	52,0	17,8
	2006	6,7	14,2	22,6	27,4	21,7	24,4	31,8	39,7	16,0
	Variation 2000-2006 (%)	-16,2	-13,8	-12,5	5,7	-2,8	-11,4	-16,9	-23,7	-10,1

(1) Pour 100 000 habitants.
 (2) Pour 100 000 habitants. Population de référence : France métropolitaine, année 1980, deux sexes.
 Lecture - Entre 2000 et 2006, les taux de décès des hommes de 45-54 ans ont progressé de 8 %.
 Champ - France métropolitaine.
 Sources - Statistiques sur les causes médicales de décès, Insee, CépiDc.

Source : La mortalité par suicide en France en 2006. DRESS- Etudes et résultats N°702- septembre 2009

En outre, « l'épaisseur » ou la durée de la vie passée (le fait d'avoir eu une vie bien remplie, d'avoir fait son temps, que la mort soit dans l'ordre des choses) ne rendent pas la fin de vie plus facile ni plus acceptable : la « légitimité » de mourir à un âge avancé ne signifie pas la facilité de mourir et encore moins d'accepter sa mort. Cela n'enlève pas le désir de vie qui peut parfois cohabiter avec le besoin d'en finir avec une vie qui aurait perdu de son sens.

Cette ambivalence rend d'autant plus complexe l'accompagnement à la mort par les professionnels et les proches de même que l'interprétation de la volonté de la personne, placée par la loi du 4 mars 2002 au centre des pratiques soignantes. L'« injonction d'autonomie » qui conduit à demander à la personne ce qu'elle veut alors même qu'elle peut être l'objet de contradictions, exige dans ces situations comme beaucoup d'autres, de la part des professionnels une « clinique de la lenteur » ainsi qu'une écoute particulière.

La loi du 4 mars 2002⁷⁸ a introduit la personne de confiance à l'article L.1111-6 du code de la santé publique afin d'aider au processus de décision des proches et des soignants lorsque la personne n'est plus en état de s'exprimer. Cependant, l'application du texte révèle des disparités selon les établissements hospitaliers (la situation étant vraisemblablement identique dans les EPHAD), en raison des difficultés d'information (il existe une confusion dans l'esprit des patients, comme dans celui de certains personnels soignants, entre personne de confiance et personne à prévenir) mais aussi des difficultés d'adhésion : la plupart des malades ne souhaitent pas en entendre parler lors de

⁷⁸ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. ⁷⁸« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement ».

leur admission ; le terme peut apparaître blessant pour les familles ; les personnes désignées ne souhaitent pas nécessairement assumer cette charge qui peut s'avérer lourde psychologiquement.

2. FIN DE VIE ET ETABLISSEMENTS D'HEBERGEMENT POUR PERSONNES AGES

2.1. *Les personnes âgées meurent principalement en établissement de soins, à domicile mais aussi spécifiquement en établissement d'hébergement*

- **Si les personnes âgées de plus de 65 ans meurent majoritairement à l'hôpital et à domicile, un cinquième d'entre elles décèdent au grand âge en EHPA**

Comme l'ensemble de la population les personnes âgées meurent principalement en établissement hospitalier : les 65-84 ans sont ceux dont la proportion de décès en établissement hospitalier ou en clinique est la plus importante après les enfants de 0 à 14 ans.

La part des décès en maison de retraite est encore assez faible (7,4%) pour les 65-84 ans dont une partie importante décèdent à domicile (25%). En revanche, au-delà de 85 ans, la part des personnes décédant en EHPA augmente fortement en raison de l'âge d'entrée dans ces établissements (plus de 83 ans en moyenne).

Tableau 32 : Le lieu de décès selon la tranche d'âge pour les deux sexes (chiffres 2006)

Lieu de Décès	0-14	15-24	25-44	45-64	65-84	85 et+	Total
Domicile	440 10,4%	716 20,5%	6 119 34,4%	23 824 29,0%	59 216 25,0%	47 720 27,8%	138 035
Etablissements Hospitaliers	3 275 77,6%	1 274 36,5%	6 888 38,8%	42 322 51,4%	127 135 53,7%	74 311 43,3%	255 205
Clinique Privée	148 3,5%	50 1,4%	818 4,6%	8 595 10,4%	24 149 10,2%	9 754 5,7%	43 514
Hospice, maison de retraite	11 0,3%	7 0,2%	67 0,4%	957 1,2%	17 490 7,4%	34 968 20,4%	53 500
Voie ou lieu public	114 2,7%	1 114 31,9%	2 210 12,4%	2 745 3,3%	2 070 0,9%	295 0,2%	8 548
Autres Lieux et non précisés	235 5,6%	327 9,4%	1 669 9,4%	3 828 4,7%	6 595 2,8%	4 496 2,6%	17 150
Total	4 223 100%	3 488 100%	17 771 100%	82 271 100%	236 655 100%	171 544 100%	515 952

Source : INSERM. Lecture : 20,5% des décès des 15-24 ans ont lieu à leur domicile.

- **Les décès en établissement concernent principalement les plus de 85 ans et davantage les femmes que les hommes**

Les personnes âgées accueillies en établissement y meurent majoritairement et de plus en plus : ainsi 74% (72 % en 2003) des 133 900 décès recensés en 2007 dans les établissements d'hébergement (657 000 personnes accueillies) sont survenus dans ces mêmes lieux.

Société et vieillissement – Annexes

Annexe 4
Fiche n°7 : Fin de vie

Les décès en établissement touchent principalement les veufs et les veuves : les femmes étant beaucoup plus nombreuses que les hommes à vivre en établissement en raison d'une espérance de vie plus longue, elles sont aussi plus nombreuses à y mourir (un veuf pour cinq veuves).

Tableau 33 : Nombre de sorties définitives des établissements d'hébergement et durée de séjour

	Nombre de sorties définitives	Durée de séjour					
		Hommes	Femmes	Ensemble			
		moynne	moynne	moynne	Q1***	médiane****	Q3****
EHPAD*							
EHPAD publics	97 276	2 ans et 1 mois	2 ans et 9 mois	2 ans et 6 mois	2 mois	1 an et 1 mois	3 ans et 8 mois
EHPAD privés non-lucratifs	43 925	2 ans	2 ans et 11 mois	2 ans et 8 mois	2 mois	1 an et 4 mois	3 ans et 11 mois
EHPAD privés lucratifs	43 359	1 an et 3 mois	1 an et 11 mois	1 an et 8 mois	1 mois	6 mois	2 ans et 4 mois
Maisons de retraite							
Maisons de retraite publiques non-EHPAD	4 284	2 ans et 9 mois	2 ans et 9 mois	2 ans et 9 mois	3 mois	1 an et 5 mois	3 ans et 11 mois
Maisons de retraite privées non-lucratives non-EHPAD	3 045	2 ans et 8 mois	3 ans	2 ans et 11 mois	2 mois	1 an et 3 mois	4 ans et 3 mois
Maisons de retraite privées lucratives non-EHPAD	3 552	1 an et 6 mois	2 ans et 1 mois	1 an et 11 mois	1 mois	8 mois	2 ans et 9 mois
Logement-foyers non-EHPAD	18 923	4 ans	5 ans et 2 mois	4 ans et 10 mois	1 an et 1 mois	3 ans et 6 mois	7 ans et 4 mois
USLD non-EHPAD	8 181	1 an et 5 mois	2 ans et 1 mois	1 an et 10 mois	2 mois	9 mois	2 ans et 7 mois
Autres** non-EHPAD	4 876	3 mois	3 mois	3 mois	0 mois	1 mois	2 mois
Ensemble des EHPA	227 421	2 ans	2 ans et 9 mois	2 ans et 6 mois	2 mois	1 an et 1 mois	3 ans et 8 mois

* EHPAD : maisons de retraites, logements-foyers, USLD, ayant signé une convention tripartite.
 ** Établissements d'hébergement temporaire et établissements expérimentaux.
 *** Q1 : 1^{er} quartile ; 25 % des personnes ayant quitté un EHPAD public en 2007 y sont restés moins de 2 mois.
 **** Médiane : 50 % des personnes ayant quitté un EHPAD public en 2007 y sont restés moins de 1 an et 1 mois.
 ***** Q3 : 75 % des personnes ayant quitté un EHPAD public en 2007 y sont restés moins de 3 ans et 8 mois.

Source : Enquête EHPA 2007- DREES- Etudes et résultats n°699- Août 2009

Tableau 34 : Répartition des résidents sortis d'établissement d'hébergement en 2007 en fonction de leur destination

Destination de sortie	EHPAD	Maisons de retraite non-EHPAD	Logement-foyers non-EHPAD	Unités de soins de longue durée non-EHPAD	Autres* non-EHPAD	Ensemble des établissements d'hébergement pour personnes âgées
Domicile privé ou d'un proche	19	20	15	11	75	20
Accueil familial agréé	0	0	0	0	0	0
Logement-foyer	1	1	4	1	3	1
Maison de retraite	10	12	34	10	13	12
Unité de soins de longue durée	3	7	5	2	2	3
Service de soins de suite et de réadaptation	0	1	1	0	1	0
Unité de court séjour	2	2	1	2	3	2
Établissement psychiatrique ou service psychiatrique	1	1	1	0	0	1
Établissement pour adultes handicapés	0	0	0	0	0	0
Décès dans l'établissement	48	39	12	89	2	45
Décès lors d'une hospitalisation	16	17	26	5	1	16
Décès au cours d'une autre sortie temporaire	0	0	1	0	0	0
Total	100	100	100	100	100	100

* Établissements d'hébergement temporaire et établissements expérimentaux.
 Lecture : Parmi les personnes âgées ayant quitté un EHPAD en 2007, 19% ont regagné leur domicile ou celui d'un proche.

Source : Enquête EHPA 2007- DREES- Etudes et résultats n°699- Août 2009

- **Les transferts des derniers jours**

26% des décès de personnes âgées hébergées dans un EHPA, soit 34 000, ont eu lieu lors d'une hospitalisation.

Le transfert des personnes âgées à l'hôpital peut se faire depuis l'EHPA mais aussi depuis le domicile. En soi, il ne manifeste pas une mauvaise pratique, certaines pathologies nécessitant, à leur stade terminal, une prise en charge de nature hospitalière.

En revanche, cette pratique peut révéler des processus déficients, particulièrement dramatiques lorsqu'ils aboutissent à une mort dans le service d'urgence de l'hôpital. Selon une étude de l'agence technique d'information hospitalière (ATIH), 19 % des patients décédés en soins de court séjour en hôpital sont morts à l'issue de séjours de 0 à 1 jour (8 % le jour même de l'admission, 11 % le lendemain). Une partie de ces malades sont « *montés dans les étages* », pour mourir dans un service de médecine ou de chirurgie, mais le plus grand nombre est resté aux urgences où ils sont morts. Les données collectées dans les établissements visités par l'IGAS⁷⁹, ainsi que les études publiées dans la littérature, montrent des pourcentages de morts aux urgences ou dans les lits-portes qui se situent entre 7 et 17 % des décès hospitaliers.

Une étude réalisée en 2002⁸⁰ au CHU de Saint Etienne, dans un service d'urgence (qui a vu passer 106 554 patients et en a admis 67 539 sur une période de deux ans) a permis de retrouver 159 décès survenus sur un brancard aux urgences. Sur ces 159 personnes, 56 d'entre elles (35 %) se révélaient être des patients en fin de vie (tumeur, maladie neurologique, maladie cardio-pulmonaire) le plus souvent âgés. Les auteurs du rapport de l'IGAS sur la fin de vie remarquaient que, dans la moitié des cas, le médecin qui les avait adressés n'était pas le médecin habituel du malade. Dans l'ignorance de l'état antérieur du malade, le praticien urgentiste, dans plus d'un tiers des cas, administrait un traitement agressif, qui se révélait a posteriori inadapté. Une autre étude, réalisée en 2005 au service d'accueil des urgences du CHR de Metz⁸¹ sur 112 552 dossiers de patients amenés aux urgences, révélait 227 décès (55 % hommes, 45 % femmes) avec un âge moyen de 72 ans. Les malades en fin de vie représentaient 26 % des situations. Or les auteurs remarquaient que « *la prise en charge de la détresse vitale d'un patient inconnu en fin de vie peut conduire le médecin des urgences à user de soins lourds de réanimation injustifiés* » et considéraient que cela avait été le cas pour le tiers d'entre eux.

Ces transferts, même s'ils n'aboutissent pas à un décès aux urgences, ont pour effet de déplacer une personne en fin de vie de son environnement habituel et généralement choisi.

2.2. *Fin de vie et projets de vie dans les établissements médico-sociaux*

- **Une problématique peu abordée dans les établissements médico-sociaux**

L'approche de la fin de vie par les établissements médico-sociaux se heurte à plusieurs spécificités qui peuvent expliquer les difficultés de reconnaître l'accompagnement de la fin de vie comme un élément « constructeur » des projets d'établissement.

Tout d'abord, la durée de confrontation à la mort pour les personnes âgées peut être beaucoup plus longue que pour les générations plus jeunes. Quand commence la fin de vie pour une personne très âgée ? A quel moment se situe le moment clé ? La notion de fin de vie, pourtant évoquée dans le Code de la santé publique (par exemple, article R. 1112-68) revêt des contours flous et il peut être malaisé de distinguer la fin de vie « pathologique » de la fin de vie « naturelle » pour les personnes âgées.

⁷⁹ *La mort à l'hôpital*, par F. Lalande et O. Veber, IGAS, novembre 2009.

⁸⁰ B. Tardy, C. Venet, F. Zeny et al., "Death of terminally ill patients on a stretcher in the emergency department : a french speciality ?", *Intensive care med.*, 2002, n°28, pp.1625-1628.

⁸¹ C. Rothmann, D. Evrard, « La mort aux urgences », *JEUR*, 2005, n°18, pp.3-9.

D'autre part, l'objectif des soins et des soutiens en gériatrie est délibérément centré sur la "qualité de vie" et la frontière entre les soins curatifs et palliatifs est parfois ténue : la prise en charge globale du patient polypathologique, fragile et en perte d'autonomie, vise à ajuster régulièrement, parfois au jour le jour les décisions thérapeutiques au plus près des besoins et de l'état du patient, en prenant en compte l'alternance de phases de récupération- stabilisation et d'aggravation clinique et en sachant qu'il ne pourra y avoir guérison que d'une partie des maladies dont est atteinte la personne. Il n'y a donc pas d'opposition entre les soins curatifs et les soins palliatifs mais une complémentarité entre ces deux types de prise en charge qui sont associées dans une perspective de continuité des soins, avec de fréquents passages de l'une à l'autre tant il est difficile d'évaluer l'espérance de vie réelle d'un malade âgé.

Enfin, la prise en compte de la fin de vie dans les établissements médico-sociaux entre en « conflit » avec les finalités de ces établissements qui tiennent à se définir comme des lieux de vie et non comme des mouiroirs : la nécessité d'élaborer des projets de vie pour les résidents affirme cette réticence à prendre en compte l'imminence de la mort.⁸²

Ainsi et paradoxalement, les établissements médico-sociaux et pour des raisons complexes (la mort est dans l'ordre des choses, difficulté de la mission, volonté de mettre l'accent sur le projet de vie) envisagent rarement et explicitement le projet de fin de vie de leurs résidents.

- **Des pratiques d'accompagnement de la fin de vie peu formalisées**

Les pratiques relatées ici et issues de l'enquête du CREDOC, menée à la demande de la DREES avec le concours du comité national de soins palliatifs en 2007 sur 37 établissements pour personnes âgées et handicapées⁸³, renvoient à la difficulté de « penser » la mort dans ces structures.

- **La fin de vie et les proches**

En hôpital, le malade en fin de vie (en phase terminale) peut théoriquement bénéficier d'une chambre individuelle et que ses proches doivent pouvoir l'accompagner. Ces dispositions sont souvent mises en œuvre par les établissements sanitaires. Dès lors que les capacités en lit le permettent, les personnes en phase terminale sont placées dans une chambre individuelle, au moins lorsque s'annonce la dernière nuit. Mais dans les établissements où le taux d'occupation est élevé et dans lesquels il n'existe pas de chambre simple, l'isolement des personnes peut présenter des difficultés peu surmontables.

Dans les établissements médico-sociaux, les pratiques locales sont vraisemblablement très diversifiées et selon l'enquête du CREDOC peu formalisées. Le passage en chambre individuelle n'y est pas perçu comme une exigence partagée : « *en cas de gêne, un paravent est mis en place. Les moyens d'accueil des familles sont restreints et se limitent souvent à des salles pour les entretiens...La présence des proches autour des résidents en en règle générale plus ponctuelle que dans les service hospitaliers* ».

Tous les services hospitaliers et médico-sociaux sont confrontés à la question de l'annonce du décès. L'annonce est normalement faite par un médecin à l'hôpital : soit le médecin en charge du patient, soit lorsque celui-ci est absent, le médecin qui constate le décès. La difficulté tient essentiellement dans les modalités de l'annonce. En effet, si le CSP prévoit en son article R1112-69 que « *la famille ou les proches sont prévenus dès que possible et par tous moyens appropriés de l'aggravation de l'état du malade et du décès de celui-ci* », il n'invite pas à privilégier tel ou tel moyen. Concrètement les services ont le choix entre l'annonce du décès par téléphone ou une

⁸² Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France- Dossiers solidarité-santé- DREES – N°8- 2008.

⁸³ *Ibidem.*

annonce en tête à tête. Les pratiques diffèrent d'un service à un autre ; il n'existe donc aucune procédure commune. Les établissements, les services, ou les médecins, qui ont fait le choix de n'annoncer les décès qu'en présence des familles sont confrontés aux cas des décès imprévus. Un artifice couramment utilisé consiste à faire parvenir à la famille un avis d'aggravation alors même que le malade est décédé et à inscrire sur le certificat de décès un horaire légèrement décalé par rapport à la réalité. Dans les établissements médicosociaux, les pratiques n'ont pas été spécifiquement étudiées par l'enquête du CREDOC de 2007.

Enfin, la gestion des décès (toilette mortuaire, transfert à la morgue) différencie l'approche hospitalière des fins de vie et celle du secteur médico-social. Dans ce dernier, elle ne fait pas l'objet d'une construction professionnelle et « *contraint les familles à gérer seules ces situations* ». « *Le refus de prise en charge du décès conduit à des situations où les équipes soignantes font en sorte que le patient ne décède pas dans les murs de l'établissement mais à l'hôpital* ».

- **Le soutien des personnels**

L'accompagnement des personnels fait l'objet à l'hôpital comme dans le secteur médico-social de groupes de parole ou de réunions d'analyses des pratiques qui soutiennent le travail pluridisciplinaire : ces dernières peuvent être étayées par un investissement en formation continue.

La question du financement des psychologues, à la charge des départements dans les budgets des EPHAD, apparaît comme un problème pour pérenniser les démarches des équipes.

Proposer une recommandation commune de la Haute autorité de santé (HAS) et de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médicosociaux (ANESM) sur l'accompagnement des fins de vie, notamment des personnes âgées et intégrer ces recommandations dans les formations continues des personnels des services et établissements médico-sociaux.

Demander aux établissements sociaux et médicosociaux de construire des projets de fins de vie.

3. LE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs ont été développés à partir de 1999 (lois du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, du 4 mars 2002 relatifs aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 22 avril 2005, dite Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie). « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage* »⁸⁴.

Le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs est réaffirmé par l'ordonnance du 4 septembre 2003 qui les inscrit dans les schémas d'organisation sanitaire et par la loi du 22 avril 2005 qui, précisant les obligations en la matière pour les établissements de santé, les étend aux établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Depuis février 2010, un observatoire national de la fin de vie a pour mission de faire le point des connaissances et des pratiques, d'apporter les données objectives destinées à éclairer le débat et les choix publics et de promouvoir la recherche. Son rapport 2010 est attendu en fin d'année 2011.

Les soins palliatifs font actuellement l'objet d'un programme de développement 2008-2012 (Un rapport à mi- parcours de ce plan va être publié prochainement) dont l'un des axes est de rendre

⁸⁴ Définition du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012⁸⁴.

effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes afin d'y diffuser la culture palliative.

Les développements qui suivent font un bref bilan (ré actualisable au moment de la publication du rapport du comité national de suivi pour 2010) de la prise en charge des soins palliatifs à domicile qui ne concernent pas spécifiquement les personnes âgées ; ils mettent également l'accent sur les éléments particuliers de la prise en charge dans le secteur des établissements médico-sociaux.

3.1. La prise en charge des soins palliatifs à domicile

Au-delà de leur délivrance à l'hôpital ou dans des unités spécifiques, les soins palliatifs peuvent être dispensés à domicile en hospitalisation à domicile (HAD), au travers de services de soins à domicile (SSAD) ou dans le cadre de l'exercice libéral, qui peut lui-même s'inscrire dans des réseaux de soins palliatifs.

3.1.1. Les soins de ville (activité libérale et SSIAD)

Le programme 2008-2012 dresse un constat assez négatif des soins palliatifs à domicile qui est par ailleurs un des axes de développement à horizon 2012. « *Les soins palliatifs en ville n'ont pas connu les développements espérés en dépit d'une certaine augmentation du nombre de réseaux qui restent en nombre insuffisant pour assurer une couverture du territoire français. La participation des professionnels de santé libéraux reste par ailleurs difficile. De ce fait, la possibilité de mourir à domicile, souvent réclamée par les Français dans les enquêtes d'opinion, reste rarement mise en œuvre, d'autant que le maintien à domicile d'une personne en fin de vie génère pour la famille une charge considérable, matérielle, financière et psychologique, rarement compatible avec l'exercice professionnel des aidants* ».

L'absence totale de données ne permet pas de caractériser l'activité « palliative » en ville, qu'elle soit libérale ou organisée dans le cadre des SSIAD. Ainsi, cette activité à domicile de médecins libéraux et des infirmières libérales n'est ni identifiée dans les systèmes d'information de l'assurance maladie ni rémunérée en tant que telle. En ce qui concerne les services de soins à domicile, les données d'activité ne sont pas structurées pour pouvoir comptabiliser cette activité.

Malgré l'exigence de création d'un dispositif conventionnel découlant de la loi 99-477 du 9 juin 1999 et de son décret d'application du 3 mai 2002, il n'existe aucun dispositif conventionnel depuis 2005, ni pour les médecins, ni pour les infirmiers.

3.1.2. Les réseaux de soins palliatifs

Les données relatives au nombre de réseaux de soins palliatifs existants aujourd'hui sur l'ensemble du territoire ne sont pas parfaitement concordantes selon les sources consultées. Selon des données fournies par la DHOS, la France comptabilise en 2007, 103 réseaux de soins palliatifs contre 89 en 2005, soit une progression de 22 % en deux ans, ce qui représente une densité moyenne pour la France entière de 0,65 réseau pour 400 000 habitants⁸⁵.

En 2008, on compte 110 réseaux ayant une activité dominante en soins palliatifs ou lutte contre la douleur et on estime qu'environ 27 500 patients ont été pris en charge par ces réseaux, soit une activité moyenne de 250 patients pris en charge par réseau. Ces réseaux disposent en moyenne de 2.5 ETP de personnels non médicaux et 0.70 ETP de médecin.

Par ailleurs, à l'échelle territoriale des départements, le développement des réseaux de soins palliatifs est inégal⁸⁶.

⁸⁵ Le ministre en charge de la santé avait fixé dès 2005 l'objectif d'un réseau pour 400 000 habitants, objectif repris par la suite dans les différents plans et circulaires d'orientation.

⁸⁶ Données DHOS.

Tableau 35 : Diffusion des réseaux de soins palliatifs dans les départements

Nombre de départements	40	34	14	7	2	2
Nombre de réseaux	Aucun	1	2	3	4	6

Malgré l'absence de données centralisées sur des indicateurs d'activité, le bilan des réseaux de soins palliatifs paraît positif comme le note la Cour des comptes dans son rapport 2006 ou la Haute autorité de santé. Il convient de noter que le référentiel d'organisation concernant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, traduit dans les circulaires de mars 2008, a été inspiré par les pratiques organisationnelles mises en œuvre et évaluées au sein des réseaux de soins palliatifs.

Un des objectifs du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 est de « *doubler l'activité des réseaux en vue d'une meilleure coordination des professionnels, œuvrant dans les domaines des soins palliatifs et de prise en charge de la douleur, pour atteindre 50.000 patients pris en charge en 2012, soit environ 25% du total des besoins en soins palliatifs chaque année* ». Par ailleurs, une réflexion est actuellement en cours (ministère-assurance maladie) visant à regrouper les missions de ces réseaux avec celles des réseaux de gérontologie.

3.1.3. L'hospitalisation à domicile

Le nombre de structures est évalué à 205 en 2007 selon la Fédération Nationale des Établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD). D'après la fédération, l'activité de soins palliatifs représente 30 % à 40 % de l'activité des établissements d'HAD. À partir des statistiques de l'agence technique de l'information hospitalière (ATIH), le nombre de séjours est évalué en 2007 à 17 829, le nombre de séjours complets à 9 954 et la durée moyenne de ces séjours à 21,8 jours⁸⁷.

Parmi les 6 656 patients décédés en HAD en 2007, 57 % sont des hommes et 43 % des femmes. Cette différence qui s'explique par la plus forte espérance de vie des femmes traduit l'importance de l'entourage (conjointe/conjoint) qui doit être en mesure d'assurer la prise en charge à domicile d'une personne en fin de vie, en dehors des moments de présence de l'équipe de soins. Les patients sont moins âgés que la moyenne des patients décédés à l'hôpital (72,9 ans). Leur durée de séjour varie entre 27 et 38 jours. Pour 75 % des personnes décédées, le mode de prise en charge principal en HAD était les soins palliatifs. Pour près de 40 % d'entre eux, le mode de prise en charge associé était la prise en charge de la douleur.

3.2. Les soins palliatifs en établissement médico-social

Les établissements médico-sociaux d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et personnes handicapées sont dans l'obligation d'élaborer un projet de soins palliatifs, contenu dans leur projet d'établissement⁸⁸. L'enquête du CREDOC de 2007 dans les établissements médicosociaux met en lumière la faible diffusion de la « culture » des soins palliatifs dans ces structures pour lesquelles, en majorité, la « *démarche n'entre pas dans leurs missions* ».

Plusieurs raisons sont mises en avant :

- réticence culturelle d'envisager la fin de vie dans des établissements-lieux de vie (cf. infra 2), revendiqués comme familiaux (comme en famille) qui axent leurs efforts sur le projet de vie et ont des difficultés à construire des projets professionnels autour de la fin de vie et des soins palliatifs;

⁸⁷ Statistiques en ligne PMSI – HAD – données publiées sur le site de l'ATIH le 9-06-2008. Ces données concernent le mode de prise en charge principal « 04 – soins palliatifs », avec tous modes de prise en charge associés. On remarque que la base communiquée par l'ATIH porte sur 186 établissements, au lieu de 205, recensés par la FNEHAD et la DREES.

⁸⁸ Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médicosocial en matière de soins palliatifs, application de l'article 13, CASF art. D311-38.

- aspect technique des soins palliatifs (difficulté de poser un diagnostic sur la douleur pour des personnes « non communicantes » ; traitements par antalgiques) alors que les établissements mettent l'accent sur des soins de confort et de nursing ;
- faible sensibilisation des médecins coordonnateurs, caractérisés par leur « propension à refuser les protocoles qu'il s'agisse de soins palliatifs comme de soins de confort au motif que chaque cas est particulier » ; approche affective des personnels qui ont beaucoup de mal à se confronter à la fin de vie vécue comme un échec. Le programme MOBILQUAL (mobilisation pour l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles au bénéfice des personnes âgées et handicapées, développée dans les régions par la CNSA en partenariat avec les sociétés savantes et les acteurs institutionnels) comporte un volet soins palliatifs qui pourrait améliorer la sensibilisation des médecins ;
- insuffisance des personnels soignants et formés (infirmiers mais aussi aides soignants⁸⁹), notamment la nuit ;
- déficit de procédures de transmission entre équipes ;
- faible demande sociale des proches des résidents « *qui n'ont pas en tête ce que pourrait être la prise en charge idéale de la fin de vie. La demande sociale d'accompagnement au-delà des seuls aspect de confort n'est en réalité pas construite au niveau des usagers* ».

Ces éléments conduisent les établissements à externaliser à l'hôpital l'accompagnement de la fin de vie ou à faire appel aux équipes mobiles mais sans pratiques de transfert des compétences avec les soignants de l'établissement. Plus fréquemment, les établissements renoncent au transfert parce que « *la mort est dans l'ordre des choses* » : « *cette dernière vision n'invite pas à mettre en place un accompagnement spécifique de la fin de vie en même temps qu'elle nourrit l'opportunité voire la légitimité de poursuivre certains soins en allant parfois contre la volonté de la personne* ». La représentation culturelle de la fin de vie (cf. Supra 1) imprègne fortement les pratiques professionnelles mais aussi la demande sociale.

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 prend en compte ces difficultés et fait de l'intervention mais surtout de la collaboration entre les équipes mobiles de soins et celles des établissements médicosociaux un axe important du plan. Plusieurs développements opérationnels sont prévus :

- rédaction d'une convention type entre l'établissement médico-social et l'établissement de santé ;
- mise en place d'un pilotage régional pour systématiser la collaboration des équipes mobiles hospitalières avec les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées, assurer le suivi des interventions et leur évaluation ;
- renforcement des équipes mobiles grâce à des crédits spécifiques ;
- mais aussi, expérimentation de la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁸⁹ Dans les EPHAD de 80 places, il est fréquent que la nuit soit uniquement « assurée » par deux agents, souvent une aide soignante et un agent de service.

Fiche n°8

Pour comprendre la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

1. L'OBSERVATION DES LIENS ENTRE VIEILLISSEMENT ET PERTE D'AUTONOMIE.....	114
1.1. Les incapacités augmentent avec l'avancée en âge sans être une fatalité	114
1.2. La durée de vie en dépendance est actuellement de 4 ans.....	115
1.3. La prévalence de la dépendance est liée à des facteurs socio-économiques.....	116
1.4. Les tendances démographiques	117
1.4.1. Les tendances passées : espérance de vie et espérance de vie sans incapacité	117
1.4.2. Les prévisions de la dépendance ne peuvent intégrer l'impact des politiques de prévention	118
2. LES FACTEURS DE LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES	119
2.1. Perte d'autonomie et pathologies	119
2.1.1. Les pathologies chroniques augmentent avec l'âge.....	119
2.1.2. Pathologies, accidents et perte d'autonomie.....	123
2.2. Dépendance et fragilité/vulnérabilité	124
2.3. La perte d'autonomie est à la rencontre d'une déficience et d'un environnement.....	125

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

Cette définition, si elle peut être légitime pour définir des conditions d'accès à une prestation publique, est réductrice notamment pour comprendre la dépendance et sa prévention pour plusieurs raisons (cf. Fiche 1 - Les définitions).

- elle comporte un aspect négatif et stigmatisant en mettant l'accent sur un « état » d'incapacité et non sur les éléments susceptibles d'aider au maintien de l'autonomie ou de limiter la perte d'autonomie, en mobilisant notamment les ressources de l'environnement social ou environnemental.
- Elle est inadaptée pour construire des actions de prévention, et en l'espèce moins adéquate que la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé qui décline un algorithme reliant les déficiences, aux limitations fonctionnelles et aux restrictions d'activité, dans une interaction positive entre l'individu et son environnement.
- Elle « médicalise » la perte d'autonomie des personnes âgées en occultant son caractère complexe dont l'origine est, certes, médicale, mais dont la « dynamique » et les réponses sont largement sociales (importance de l'intégration des personnes âgées et du lien social) ou environnementales (importance des compensations possibles notamment l'adaptation du logement).

Comme le handicap, la perte d'autonomie des personnes âgées dont l'origine est imputable à une déficience ou à une polyopathie, s'inscrit dans une dynamique entre la personne et son environnement humain et matériel qui peut limiter, réduire ou compenser les incapacités.

La prévention de la perte d'autonomie peut donc être médicale et/ou sociale voire « environnementale »⁹⁰.

1. L'OBSERVATION DES LIENS ENTRE VIEILLISSEMENT ET PERTE D'AUTONOMIE

1.1. *Les incapacités augmentent avec l'avancée en âge sans être une fatalité*

Les gériatres⁹¹ distinguent :

- le vieillissement pathologique marqué par des incapacités,
- usuel sans pathologies mais avec des risques d'en développer, et en santé,
- réussi avec peu de risques et un haut degré de santé fonctionnelle.

Le « vieillissement réussi » est défini comme la combinaison de trois composantes essentielles et complémentaires :

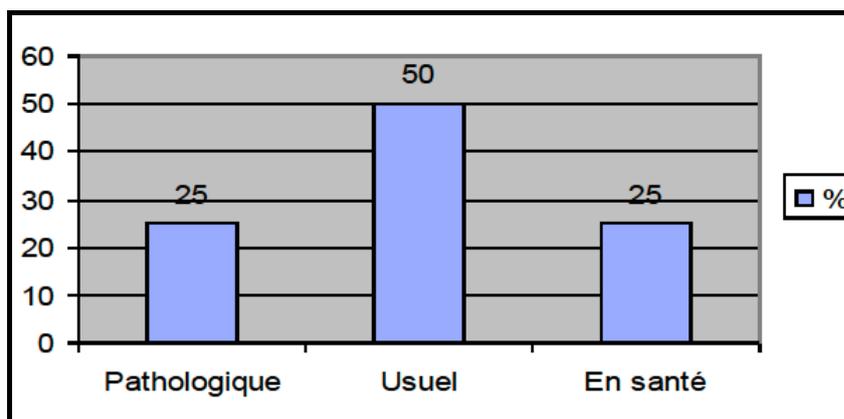
- une faible probabilité de maladies et d'incapacités ;
- un haut degré d'aptitude fonctionnelle, cognitive et physique ;
- un engagement social (activités productives ou non).

Cette distinction conduirait à la répartition suivante des modes de vieillissement de la population âgée.

⁹⁰ Les modèles écologiques de promotion de la santé ont développé des nouvelles méthodes d'analyse permettant l'étude des effets de l'environnement, social ou résidentiel, sur les comportements en santé. Ainsi l'étude VoisiNusage menée à partir de 2003 au Québec sur 1783 personnes âgées montre que la participation sociale, favorisée par un accès aux ressources du quartier et un environnement résidentiel adapté, ainsi que l'adoption ou le maintien d'un mode de vie actif sont des déterminants clés de la santé. In « La santé de l'homme ». INPES ; numéro 411- Janvier Février 2011.

⁹¹ Jette (1996) ; Rowe et Kahn (1997).

Graphique 7 : Compression de la morbidité selon le mode de vieillissement



Source : Claude Jeandel, *Comment retarder l'entrée en dépendance ?*

Dans la population générale, selon les premiers éléments de l'enquête « Handicap santé en ménages ordinaires –HSM » DREES-INSEE 2008,

- la dépendance des personnes de 60 à 79 ans concerne 2,7% de la tranche d'âge (273 000 personnes) et la grande dépendance 0,6% de la tranche d'âge.
- Parmi les 80 ans et plus
 - Plus d'un quart (661 000 personnes) soit 661 000 souffrent de perte modérée d'autonomie
 - 11,2% de la tranche d'âge (62 000 personnes) sont dépendantes (incapacité totale d'utiliser les fonctions motrices, restriction absolue dans les activités instrumentales ; difficultés cognitives graves).

L'analyse des bénéficiaires de l'APA confirme cette observation

Tableau 36 : Augmentation de la dépendance avec l'âge (bénéficiaires de l'APA)

Ages	% de dépendants
+ de 60 ans	8%
+ de 75 ans	17%
A 85 ans	20%
A 95 ans	63%

Source : *Etudes et résultats n°730 juin 2010*

1.2. La durée de vie en dépendance est actuellement de 4 ans

La dépendance est ici appréciée par l'entrée dans le dispositif administratif d'attribution de la prestation. Pour certains gériatres, l'incapacité de sortir de son domicile (non pris en compte par la grille AGGIR) signe l'entrée en dépendance et selon l'enquête Paquid, la durée de vie en dépendance serait alors de 6 ans.

En moyenne la durée de perception de l'APA est de 4 ans⁹².

- 70% des bénéficiaires ne la perçoivent plus au-delà de 4 ans.
- Les femmes la perçoivent 4 ans et 5 mois, les hommes, 2 ans et 11 mois.
- Elle décroît en fonction de l'âge, du GIR et du lieu de vie à l'entrée dans le dispositif.

⁹² Etudes et résultats, n° 724, avril 2010, *La durée de perception de l'APA : 4 ans en moyenne*, Cl. Debout, DREES.

Tableau 37 : Durée moyenne de perception de l'APA selon le niveau de dépendance et le lieu de vie à l'entrée dans le dispositif

GIR à l'entrée dans le dispositif	Durée de perception de l'APA			Répartition des entrants 2007		
	Domicile	Établissement	Total	Domicile	Établissement	Total
GIR 1	3 ans et 5 mois	} 3 ans et 1 mois	} 3 ans et 4 mois	4%	} 45%	} 31%
GIR 2	3 ans et 6 mois					
GIR 3	3 ans et 11 mois	} 3 ans et 6 mois	} 4 ans et 2 mois	20%	} 55%	} 69%
GIR 4	4 ans et 7 mois					
Total	4 ans et 2 mois	3 ans et 4 mois	4 ans et 0 mois	76%	24%	100%

Lecture • 76% des nouveaux bénéficiaires de l'APA en 2007 vivent à domicile et 24% en établissement. Parmi ceux vivant à domicile, 4% ont été évalués en GIR 1
Champ • France métropolitaine, extrapolation à partir des données de 22 départements.
Sources • Données individuelles APA 2006-2007, DREES; calculs DREES.

1.3. La prévalence de la dépendance est liée à des facteurs socio-économiques

La dépendance est plus fréquente chez certaines catégories sociales (ouvriers et agriculteurs) et liée aux inégalités en santé observées par ailleurs. En l'attente de la publication de l'ensemble des résultats de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires (HSM) DREES-INSEE- 2008, les données disponibles (enquête HID –DREES-INSEE 1998-1999) sont anciennes.

- Elles confirment néanmoins ce que toutes les enquêtes de santé publique démontrent, à savoir la plus forte altération de la santé des catégories socioprofessionnelles les moins favorisées.

Les estimations départementales du nombre de personnes dépendantes

La connaissance du nombre de personnes âgées dépendantes a été principalement assurée par l'enquête HID réalisée entre 1998 et 1999 par l'Insee. L'échantillon (17 000 individus à domicile et 15 000 en institution) ne permet pas de fournir des données départementales ni même régionales.

Cependant, par des extensions de l'échantillon Vie Quotidienne et Santé (VQS enquête filtre de l'enquête HID), l'Insee a estimé des taux de prévalence de certaines incapacités par tranche d'âge dans huit départements. Il apparaît par exemple que la part des hommes de 70 à 79 ans ayant des incapacités de mobilité ou de déplacement varie de 14 % (Val-d'Oise) à 22 % (Pas-de-Calais). Il apparaît un lien négatif entre le taux de prévalence des incapacités et l'espérance de vie (tableau ci-dessous). On observe aussi que le taux d'incapacité est plus élevé dans les départements où la part des agriculteurs ou des ouvriers (en 1982) était la plus élevée. Cette relation s'explique par le fait que les prévalences d'incapacités varient fortement suivant les anciennes catégories professionnelles (pour les incapacités liées à la mobilité par exemple, celle des anciens agriculteurs ou ouvriers est triple de celle des anciens cadres). La prévalence d'incapacité est également plus élevée chez les femmes que chez les hommes au même âge.

taux de prévalence des incapacités liées à la mobilité et au déplacement des personnes âgées de plus de 75 ans dans les huit départements où une extension de l'enquête HID a été réalisée

	Taux de prévalence (1)		Proportion (en %) en 1982		Espérance de vie	
	Hommes	Femmes	d'agriculteurs	d'ouvriers	Hommes	Femmes
France	16,2	29,3				
Val-d'Oise	14,1	28,3	1	28	75,6	82,9
Bouches-du-Rhône	14,5	29,2	3	31	75,4	82,6
Hérault	15,6	30,1	7	29	74,8	82,5
Loire	15,9	29,4	5	41	75,5	83,1
Seine-et-Marne	16,0	30,2	3	31	75,2	82,2
Haute-Normandie	16,2	29,3	6	42	74,2	82,0
Ille-et-Vilaine	17,3	30,6	11	31	75,6	83,1
Pas-de-Calais	21,6	36,6	7	44	71,8	80,3

1. Les résultats sont soumis à un aléa de sondage. L'Insee estime à environ ±10 % l'intervalle de confiance (à 95 %) des taux de prévalence.
Source : HID 1999 extension aux petits domaines : Insee résultats détaillés. Société n° 12.

- Les exploitations faites de la même enquête⁹³ montrent :
 - « qu'à 60 ans, les ouvriers et les ouvrières ont toujours une espérance de vie inférieure à celle des cadres : 19 ans et 25 ans pour les ouvriers et ouvrières, contre 23 ans et 27 ans pour les hommes et femmes cadres supérieurs ».
 - les incapacités occupent 16 % de l'espérance de vie des ouvriers à 60 ans et 9 % de celle des hommes cadres (22 % et 16 % pour les femmes). Au total, l'espérance de vie plus courte des ouvriers ne les soulage pas pour autant d'années d'incapacité... Les ouvrières passent en moyenne 22 années avec des incapacités de type I⁹⁴ (légères) contre 16 années pour les femmes cadres supérieures (17 ans et 13 ans respectivement chez les hommes) ou encore 6 années avec des incapacités de type III contre 4 années pour les femmes cadres (3 ans et 2 ans respectivement pour les hommes) ». ⁹⁵

1.4. Les tendances démographiques

1.4.1. Les tendances passées : espérance de vie et espérance de vie sans incapacité

L'espérance de vie à la naissance a progressé à la naissance depuis 1750 de 27 ans pour les hommes et de 28 ans pour les femmes ; elle est aujourd'hui de près de 78 ans pour les hommes et de 85 ans pour les femmes. Le gain de l'espérance de vie s'est accéléré à partir de la fin du siècle dernier pour s'ajuster en 1960 sur une progression linéaire de gain de 4 mois d'espérance de vie par an. Les gains d'espérance de vie à la naissance s'expliquent essentiellement par une accélération de la baisse de la mortalité, notamment aux âges avancés à partir des années 70, due au progrès sanitaire (maladies infectieuses, « révolution cardiovasculaire » dans les années 70), diffusé par l'augmentation du niveau de vie et d'éducation et les systèmes de protection sociale. ⁹⁶

L'évolution de l'espérance de vie sans handicap ou gêne dans la vie quotidienne a été plus importante sur les trois dernières décennies que l'augmentation de l'espérance de vie :

- trois années d'EVSI ont été gagnées pour les hommes à la naissance entre 1981 et 1991 et 2,5 ans pour les femmes ;
- de 1991 à 2003, l'espérance de vie sans handicap ou gêne dans la vie quotidienne à 20 ans a progressé de 0,9 % par an pour les hommes et de 0,8 % par an pour les femmes. À 65 ans, le taux annuel d'accroissement a atteint 2,5 % pour les deux sexes.

Tableau 38 : Espérances de vie et espérances de vie sans handicap ou gêne dans la vie quotidienne à 20 ans et à 65 ans à partir de l'enquête sur la santé et les soins médicaux (1980-81 ; 1991-92 ; 2002-03)

	Hommes			Femmes		
	1981	1991	2003	1981	1991	2003
A 20 ans						
EV	51,8	54	56,6	59,5	62,0	63,7
EVSI	42,9	45,5	50,5	47,4	49,9	55,1
EVSI % EV	83%	84%	89%	80%	80%	86%
A 65 ans						
EV	13,9	15,7	17,1	18,2	20,1	21,5
EVSI	8,8	10,1	13,5	9,6	12,0	16,1
EVSI % EV	63%	64%	79%	53%	60%	75%

⁹³ Enquête « Handicap-Incapacité-déficiences » -DREES-INSEE 1998-1999.

⁹⁴ Les incapacités de type I sont les plus légères.

⁹⁵ In « La double peine des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte ». Emmanuelle Cambois *, Caroline Laborde *, Jean-Marie Robine **in population et société n°441 janvier 2008.

⁹⁶ « Espérance de vie : peut-on gagner trois mois indéfiniment ? ». Jacques Vallin et Frances Meslé- Population et société- N°473- Décembre 2010. La révolution cardiovasculaire recouvre des innovations médicamenteuses et chirurgicales, d'organisation des soins (SAMU) et des modifications de comportements (nutrition, exercice physique).

Les nouvelles projections du groupe de Michel Charpin (Cf. Annexe) estiment aujourd’hui l’espérance de vie à 65 ans et l’espérance de vie sans incapacité.

Tableau 39 : Résultats des projections de personnes dépendantes au sens de l’APA (France métropolitaine) – Base : scénario démographique central de l’INSEE

En 2060, à 65 ans – indicateurs synthétiques

		Hypothèse haute	Hypothèse intermédiaire	Hypothèse basse
Hommes	EV	23,6 ans		
Hommes	Gains EV 2010-60	+5,3 ans		
Hommes	EVSI	21,3 ans	21,7 ans	22,1 ans
Hommes	EVSI/EV	90%	92%	94%
Hommes	Gains EVSI 2010-60	+ 4,5 ans	+4,9 ans	+5,3 ans
Femmes	EV	27,6 ans		
Femmes	Gains EV 2010-60	+ 4,9 ans		
Femmes	EVSI	22,8 ans	23,4 ans	24,1 ans
Femmes	EVSI/EV	82%	85%	87%
Femmes	Gains EVSI 2010-60	+ 3,5 ans	+ 4,1 ans	+ 4,9 ans

1.4.2. Les prévisions de la dépendance ne peuvent intégrer l’impact des politiques de prévention

Les prévisions à moyen et long terme du nombre de personnes âgées dépendantes reposent sur des analyses tendanciennes, c'est-à-dire appuyées sur l’observation des tendances passées, compte tenu de la difficulté de modéliser les évolutions des différents facteurs intervenant dans la dépendance qui peuvent être résumées par le tableau suivant.

Facteurs affectant les tendances de l’incapacité chez les personnes âgées	
Facteurs positifs	Facteurs négatifs
<ul style="list-style-type: none"> ● Diminution de la prévalence de certaines maladies (ex: maladies transmissibles) ● Réduction de certains facteurs de risque (ex: consommation de tabac) ● Amélioration des soins médicaux et médicamenteux pour traiter/gérer les maladies ● Utilisation croissante d’aides techniques (ex: pour se déplacer) ● Améliorations des conditions socioéconomiques des personnes âgées (plus d’éducation et de revenu) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Augmentation de la prévalence de certaines maladies chroniques (ex: arthrite, diabète) ● Augmentation de la prévalence d’autres facteurs de risque (ex: hypertension, obésité) ● Taux de survie croissants des personnes malades et invalides ● Réduction de l’activité physique ● Inégalités de revenu grandissante dans plusieurs pays

Source : OCDE

Les politiques de prévention de la dépendance ont dans ce cadre un rôle à jouer (réduction de certains facteurs de risques, diminution de la prévalence de certaines maladies, accidents ou de facteurs de risques, augmentation de l’activité physique) mais elles ne sont qu’un déterminant

parmi d'autres (conditions socio-économiques, progrès médical etc..). La mesure de leur efficacité globale reste donc problématique même si leurs effets peuvent être mesurés ponctuellement (par exemple, efficacité de la réduction des chutes chez les personnes âgées).

Le groupe de travail de Michel Charpin vient de réactualiser les projections relatives à l'évaluation des personnes âgées dépendantes en 2040 et 2060, effectuées en 2005 sur la base des nouvelles données démographiques de l'INSEE (2008).

2. LES FACTEURS DE LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES

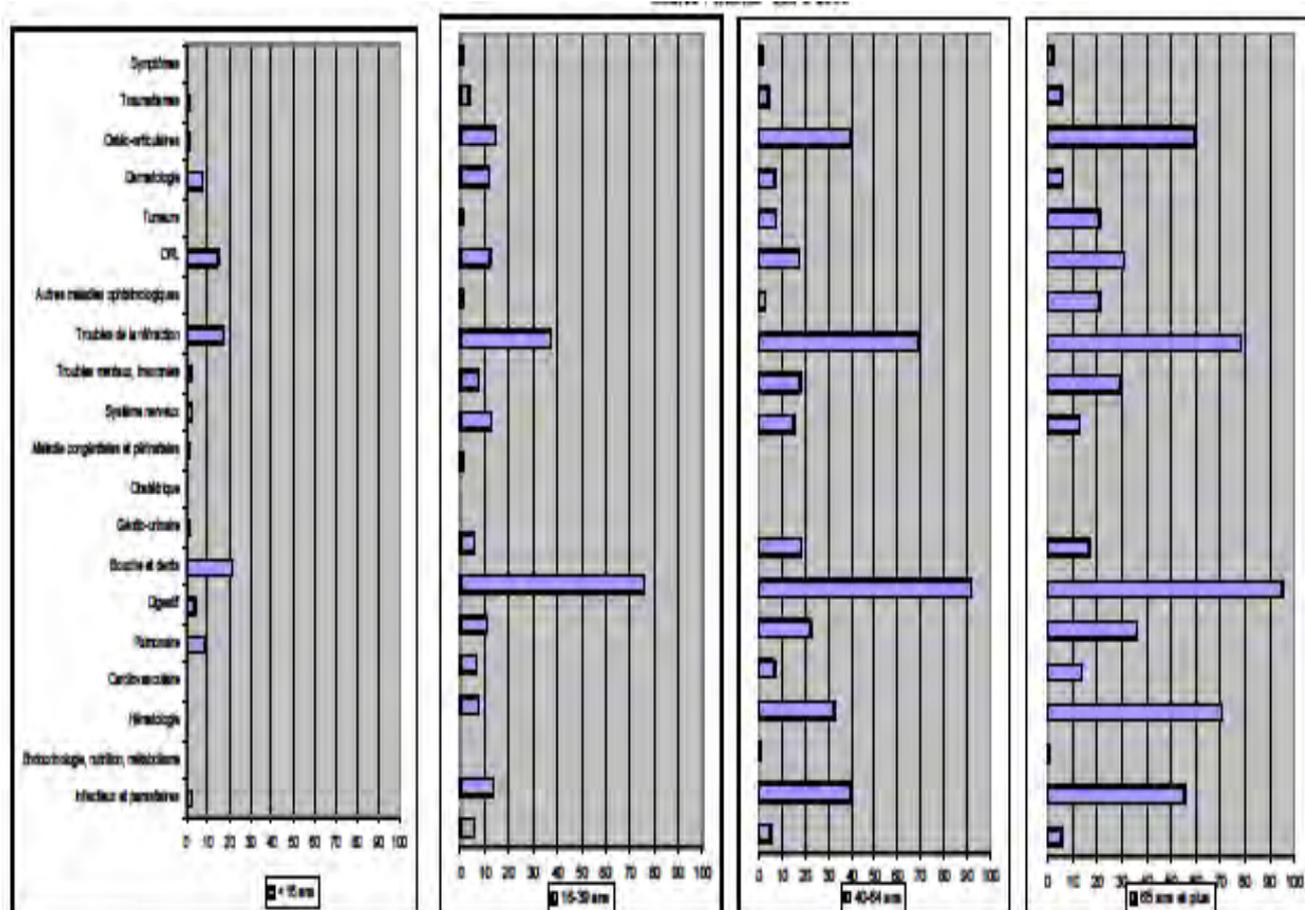
2.1. Perte d'autonomie et pathologies

2.1.1. Les pathologies chroniques augmentent avec l'âge

Le vieillissement est caractérisé par la diminution ou l'altération de certaines fonctions mais aussi par l'augmentation de pathologies invalidantes.

- La morbidité, mesurée par le taux de prévalence des maladies (nombre total de cas dans une population déterminée) augmente avec l'âge⁹⁷. Les personnes âgées cumulent les pathologies (2,5 pathologies après 60 ans).

Graphique 8 : Nombre de maladies ou troubles de santé pour 100 personnes, par tranche d'âge, en 2006 (taux de prévalence)

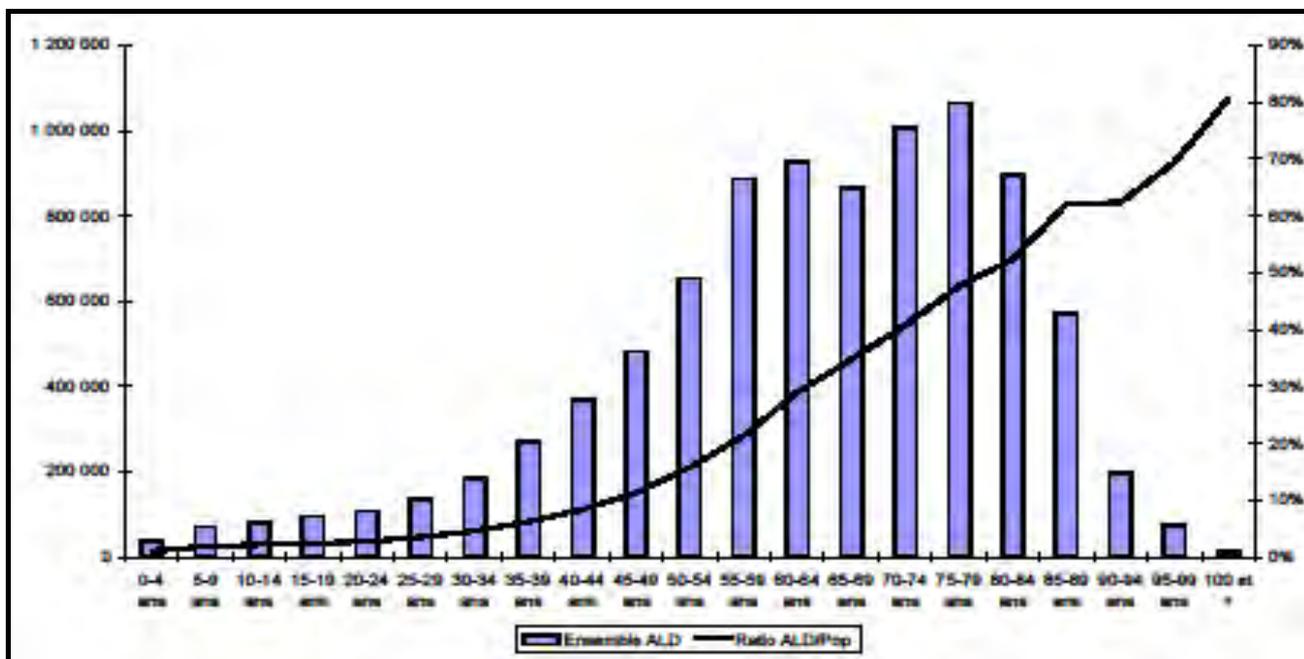


Source : « Vieillesse, longévité et assurance maladie ». Rapport du haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie-22 avril 2010.

⁹⁷ In « Vieillesse, longévité et assurance maladie ». Rapport du haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie-22 avril 2010.

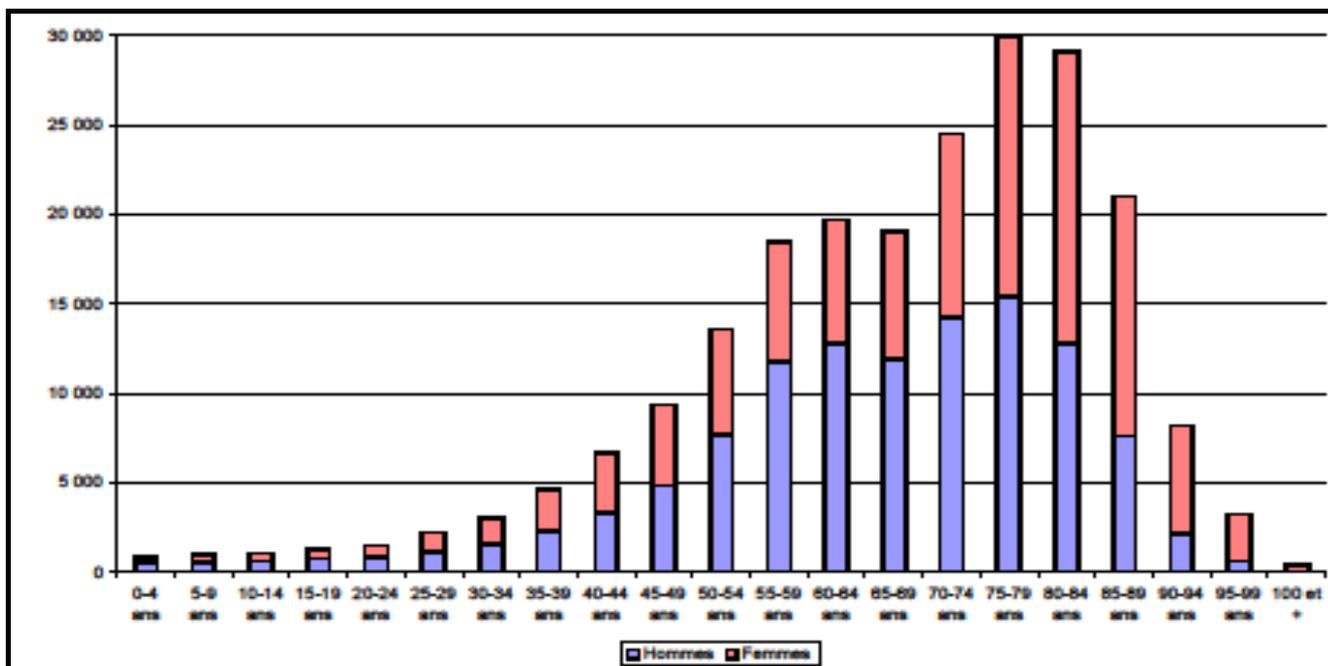
- Le taux de personnes en ALD augmente nettement avec l'âge et ce taux est variable selon les maladies⁹⁸. On sait que les dépenses liées aux ALD concentrent en 2008 environ les 2/3 des dépenses totales du régime général de l'assurance maladie.

Graphique 9 : Répartition par tranches d'âge du nombre de personnes en ALD et proportion en % de la population en 2007



Source : Eco-santé, Assurance maladie, novembre 2009

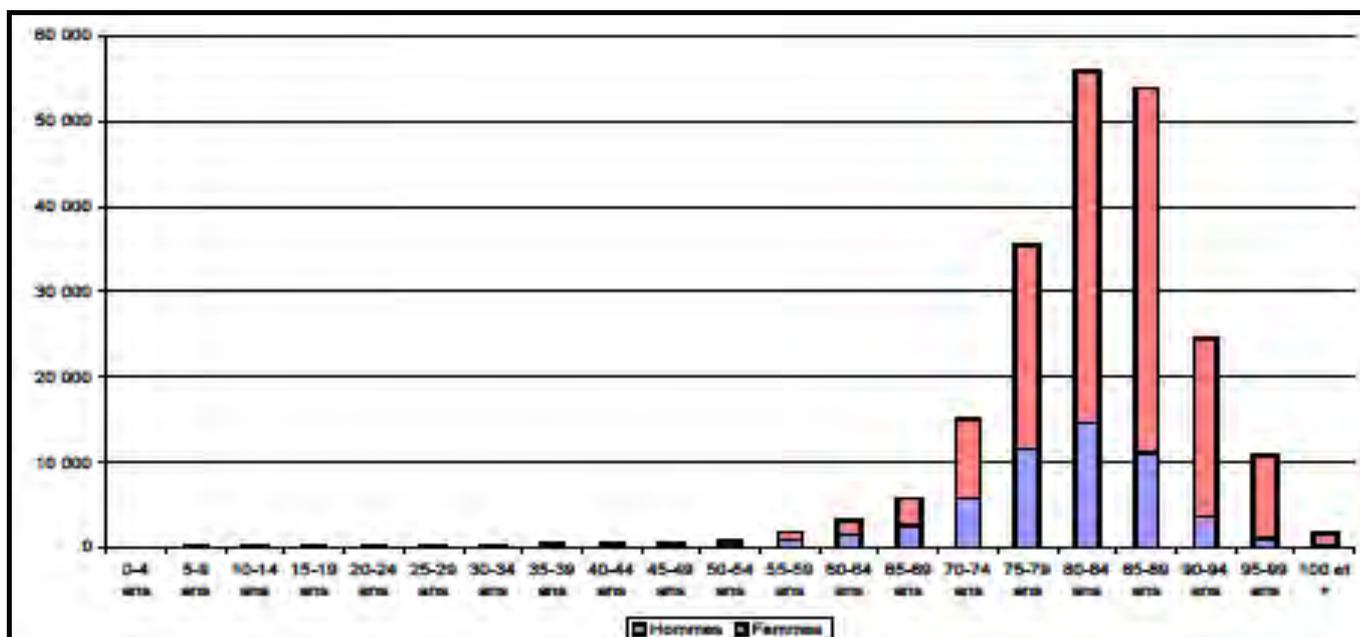
Graphique 10 : Répartition par tranches d'âge du nombre de personnes en ALD1 (AVC invalidant) en 2007



Source : Eco-santé, Assurance maladie, novembre 2009

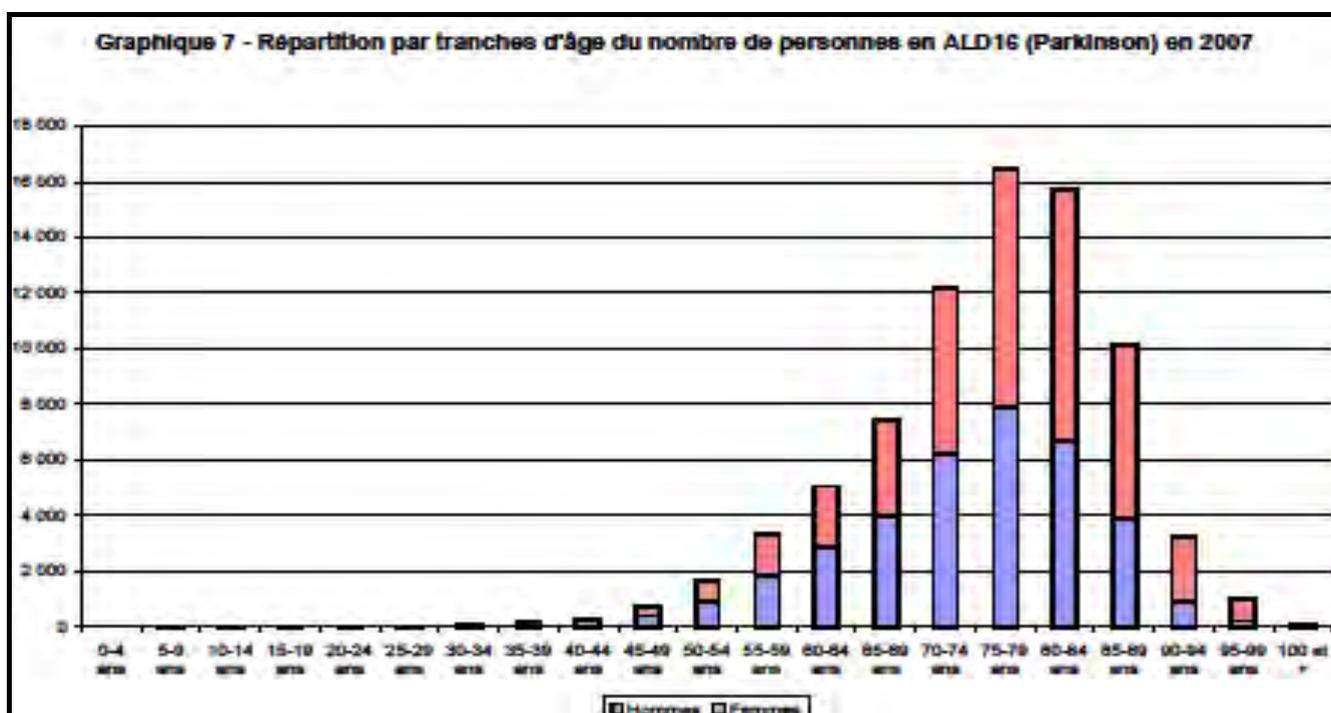
⁹⁸ Pour le diabète, le taux de personnes en ALD diminue à partir de 80 ans. Pour l'hypertension artérielle et la maladie de Parkinson, le taux n'augmente plus après 90 ans.

Graphique 11 : Répartition par tranches d'âge du nombre de personnes en ALD 15 (Alzheimer et autres démences) en 2007



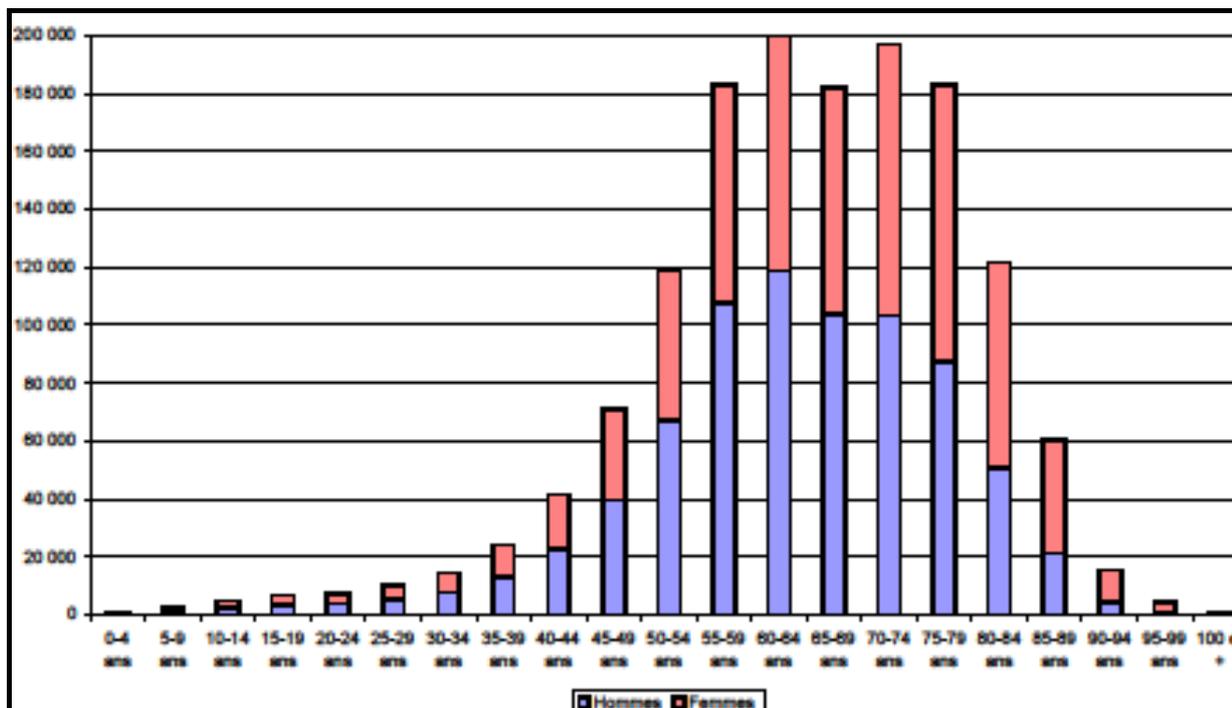
Source : Eco-santé, Assurance maladie, novembre 2009

Graphique 12 : Répartition par tranches d'âge du nombre de personnes en ALD 16 (Parkinson) en 2007



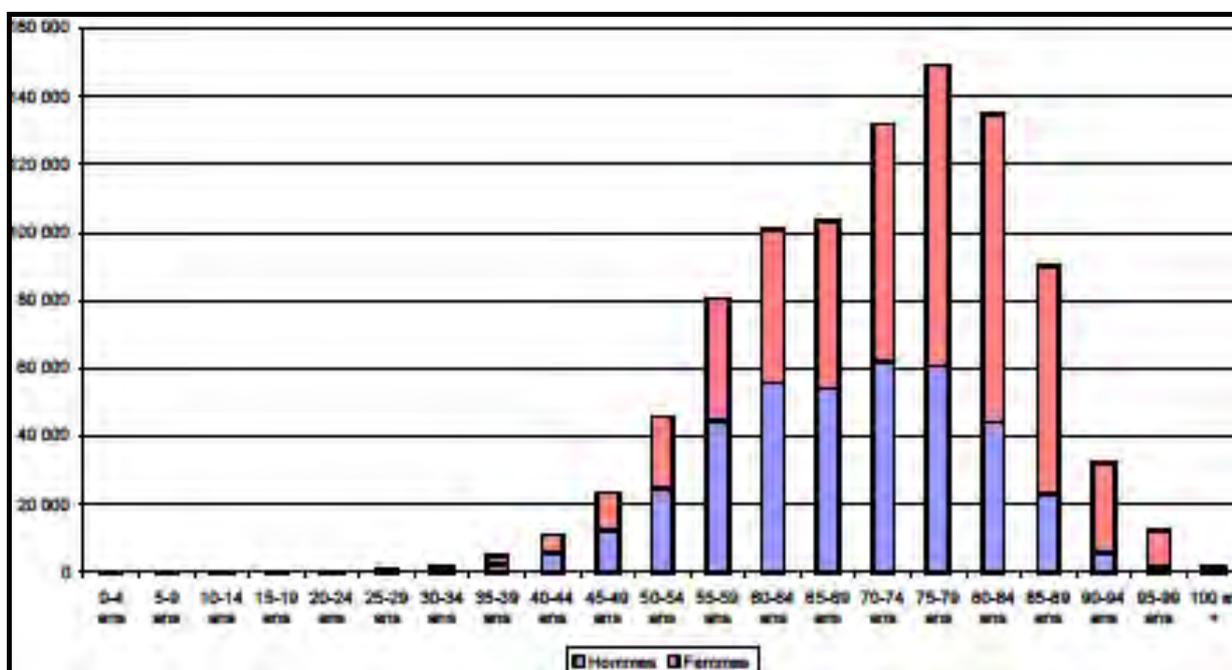
Source : Eco-santé, Assurance maladie, novembre 2009

Graphique 13 : Répartition par tranches d'âge du nombre de personnes en ALD 8 (Diabète de type 1 & 2) en 2007



Source : Eco-santé, Assurance maladie, novembre 2009

Graphique 14 : Répartition par tranches d'âge du nombre de personnes en ALD 12 (Hypertension artérielle sévère) en 2007



Source : Eco-santé, Assurance maladie, novembre 2009

2.1.2. Pathologies, accidents et perte d'autonomie

La perte d'autonomie (limitation des capacités à effectuer les activités de la vie quotidienne due à des limitations fonctionnelles) peut apparaître après un accident aigu dont la personne ne récupère pas totalement (AVC par exemple, chutes) ou faire partie d'un processus progressif dans l'évolution d'une maladie chronique (maladie d'Alzheimer, de Parkinson).

La prévalence de certaines maladies augmentant avec l'âge (démences, cancers, diabète, ostéoporose, troubles cardiovasculaires, maladies neurologiques), le lien existe entre pathologies et dépendance, même si les chances de récupérer ou de limiter les conséquences de ces déficiences dépendent à la fois de leur sévérité mais aussi de la capacité à mobiliser des ressources (humaines, techniques) pour les compenser.

Il n'existe pas cependant actuellement d'analyse, par origine de pathologies et par tranche d'âge, des causes de la perte d'autonomie des personnes âgées ni à un instant donné ni a fortiori dans la durée (étude de cohorte). La demande d'APA n'est pas actuellement étayée par un certificat médical.

Sur ce point, le conseil de la CNSA (Rapport 2011) observe les déficits de connaissance et préconise d'y remédier rapidement par le rapprochement de l'enquête handicap santé et des fichiers de l'assurance maladie afin d'éclairer les liens entre les incapacités constatées et leurs causes. « *son exploitation constitue ainsi un chantier prioritaire auquel le Conseil recommande de donner tout l'écho qu'il mérite* ».

On sait ainsi que l'hypertension artérielle multiplie le risque de dépendance par 1,8 ; le diabète par 1,6 ; l'arthrose par 1,3 ; les troubles cognitifs par 1,6... et ces maladies sont souvent associées (2,5 maladies chroniques après 60 ans).

Les AVC représentent la première cause de handicap fonctionnel chez l'adulte (225 000 personnes par an), la deuxième cause de démence, la troisième cause de mortalité et l'une des causes d'hospitalisation en urgence.

En amont des AVC, l'hypertension un facteur de risque important des accidents vasculaires cérébraux mais aussi un facteur influençant négativement le risque de la maladie d'Alzheimer. Selon l'étude Hyvet⁹⁹ réalisée sur 3845 patients de 80 ans et plus, les bénéfiques du traitement de l'hypertension sont très importants : réduction de 30% des accidents vasculaires-cérébraux, réduction de 21% de la mortalité, réduction de 64% des hospitalisations dues à une insuffisance cardiaque. Les stratégies de prévention notamment vers les personnes les moins sensibilisées ou les plus vulnérables restent à construire pour donner du crédit à ces actions.

Selon l'enquête PAQUID¹⁰⁰, les démences toucheraient 1 à 1,5 % de la population française ; la prévalence est de 18% chez les plus de 75 ans, ce qui conduit à une estimation de 860 000 personnes atteintes de la maladie. 225 000 personnes la déclareraient chaque année.

L'ostéoporose¹⁰¹ et les fractures qu'elle entraîne sont une autre cause de dépendance. Selon le haut conseil en santé publique, 25 % des femmes de 65 ans et 50 % des femmes de 80 ans en seraient

⁹⁹ Etude HYVET, publiée le 31 Mars 2008 dans le *New England Journal of Medicine* et présentée au congrès de l'American College of Cardiology 2008

¹⁰⁰ L'enquête PAQUID (personnes âgées quid) est une enquête épidémiologique conduite par l'INSERM qui a pour objectifs principaux l'étude du vieillissement cérébral normal et pathologique et de la perte d'autonomie fonctionnelle après 65 ans : elle porte depuis 1988 sur un échantillon de personnes âgées de 65 ans vivant à leur domicile dans 75 communes de Dordogne et de Gironde.

¹⁰¹ L'ostéoporose est une affection « silencieuse », qui ne se manifeste pas en tant que telle et dont le diagnostic est souvent établi lors de la survenue de fractures, notamment celles du col du fémur qui concernent des femmes dans environ 80 % des cas.

atteintes¹⁰². Le risque de chute augmente avec l'âge (un tiers des personnes âgées de plus de 65 ans et la moitié des plus de 85 ans font une ou plusieurs chutes par an). Les fractures constituent la conséquence la plus grave de l'ostéoporose et une source majeure de handicaps et d'incapacités « *La fracture du col est responsable d'un taux de 19 % de mortalité à un an, elle entraîne un déclin fonctionnel de 32 % lors de la sortie de l'hôpital et de 16 % à un an* »¹⁰³. 40% des personnes âgées hospitalisées pour chute sont orientées ensuite vers une institution.

Tableau 40 : Nombre et taux de mortalité brut et standardisé* par chute accidentelle des personnes de 65 ans et plus de 2000 à 2004

	2000			2001			2002			2003			2004		
	Nombre	Taux brut	Taux stand.												
Hommes	1 647	42,9	42,3	1 649	42,3	42,0	1 785	45,2	45,2	1 902	47,5	47,4	1 853	45,5	45,5
Femmes	2 585	45,9	32,1	2 604	44,0	31,0	2 533	44,1	31,4	2 660	49,3	35,5	2 532	43,2	31,0
Total	4 232	44,7	36,2	4 153	43,3	36,3	4 318	44,5	36,6	4 562	48,6	40,1	4 385	44,2	36,5

* Taux pour 100 000 habitants.
Champ : France métropolitaine.

Source : INSERM-Cépidc

Les chutes peuvent également être attribuées à des prises de médicaments (psychotropes notamment)¹⁰⁴. Les risques iatrogènes liés à ces prises sont à l'origine de 20% des hospitalisations chez les personnes âgées de plus de 80 ans. Les hospitalisations sont elles-mêmes un élément de fragilisation pour les personnes âgées¹⁰⁵.

2.2. Dépendance et fragilité/vulnérabilité

Selon les experts, les pathologies ne sont pas à elles seules des facteurs explicatifs de la dépendance. L'entrée en dépendance dépend aussi de facteurs sociaux et environnementaux qui « potentialisent » en quelque sorte les risques médicaux.

Le concept de fragilité/vulnérabilité (« frailty ou frail elderly ») utilisé en gériatrie identifie des caractéristiques médicales chez des personnes âgées qui les exposent à un risque élevé d'entrée en dépendance : perte de poids ; diminution de la force physique ; faible endurance ; lenteur ; faible niveau d'activité ou détérioration cognitive.

Les critères de définition de la fragilité/vulnérabilité ne font pas actuellement consensus dans la communauté médicale.

« *Selon certains auteurs, la manifestation initiale la plus prédictive de la fragilité serait la faiblesse musculaire liée à la sarcopénie. D'autres auteurs accordent toute leur importance à la vitesse de*

¹⁰² L'état de santé de la population en France – Rapport pour le HCSP – DREES – 2010 L'ostéoporose est caractérisée par une fragilité excessive du squelette, due à une diminution de la masse osseuse et à l'altération de la microarchitecture osseuse. Elle est fréquente chez les femmes après la ménopause car la masse osseuse diminue avec l'âge et avec la carence en hormones féminines (œstrogènes).

¹⁰³ Françoise Forette : « Prévention et longévité : le défi de la dépendance ». Janvier 2009.

¹⁰⁴ Prévenir la iatrogénie chez le sujet âgé- Juin 2005- AFSSAPS- E, 2001, les personnes âgées de plus de 65 ans qui représentaient 16% de la populations, consommaient 35% des médicaments prescrits en ville. Les effets indésirables des médicaments sont deux fois plus fréquents en moyenne après 65 ans.

¹⁰⁵ Dans une étude portant sur deux mille neuf cents personnes âgées de soixante-cinq ans et plus ne présentant pas de démence à l'inclusion, suivies pendant six ans, menée par le service de médecine de l'Université de Washington à Seattle (Etats-Unis), les personnes hospitalisées pour une maladie ne mettant pas en jeu le pronostic vital ont un risque majoré de 40% de développer une démence. Pour les auteurs, si cette association est significative, les mécanismes sont incertains. Ils évoquent l'hypoxie (pression partielle d'oxygène du sang diminuée), le délire, la tension artérielle faible, la dérégulation du métabolisme du glucose, l'inflammation, et les médicaments analgésiques ou sédatifs.

marche, la baisse de l'activité physique, la chute de poids et le déclin cognitif...Il est possible d'intervenir sur un certain nombre de signes et de symptômes de la fragilité. De nombreux programmes de prévention de la dépendance liée à la fragilité ont été mis en place. La rééducation de la marche et de l'équilibre, l'entraînement physique prolongé, la lutte contre la dénutrition, les activités intellectuellement stimulantes et intégratrices donnent des résultats significativement mesurables. La sarcopénie fait l'objet de nombreuses approches préventives dominées par l'activité physique et les thérapies hormonales. Enfin, les modifications physiologiques du sujet âgé fragile sont l'objet d'importants travaux de recherche qui font appel à des substances comme la testostérone, l'hormone de croissance, les inhibiteurs des cytokines, les inhibiteurs des caspases, les antagonistes de la myostatine, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion. Il semble cependant qu'une meilleure intégration sociale reste un élément capital de la prévention de la dépendance.»¹⁰⁶.

Selon les études internationales, la « fragilité » toucherait 15 à 20% des personnes de plus de 65 ans à domicile¹⁰⁷.

2.3. La perte d'autonomie est à la rencontre d'une déficience et d'un environnement

Si la fragilité est bien une notion médicale, elle est souvent renforcée par une vulnérabilité sociale (isolement, pauvreté). La perte d'autonomie, liée au vieillissement ou son maintien, dépend certes de la gravité des pathologies ou des accidents, des caractéristiques physiologiques et psychologiques de chaque personne, donc des capacités individuelles de « récupération », mais aussi des compensations ou des soutiens de l'environnement : entourage, intégration sociale, aides techniques ou encore adaptation de l'habitat et plus largement de l'environnement. Cette approche de la perte d'autonomie qui est moins un état « absolu » et définitif qu'une situation relative, est celle du handicap : elle s'applique également à la dépendance des personnes âgées, même si le terme peut occulter ce contenu.

Les réponses pour éviter ou retarder la perte d'autonomie sont plurielles et complémentaires : médicales mais aussi sociales et environnementales (adaptation du logement mais aussi aménagement urbain, développement des solidarités).

¹⁰⁶ Françoise Forette « Prévention et longévité : le défi de la dépendance ». janvier 2009.

¹⁰⁷ Cité par le professeur Yves Rolland . « La fragilité, le concept bioclinique ». SGOC. Juin 2010.

Fiche n°9

Actions et acteurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

1. LES CARACTERES ORIGINAUX DE LA PREVENTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES.....	127
1.1. <i>Une prévention médicale et/ou sociale</i>	127
1.1.1. Une prévention des pathologies.....	127
1.1.2. Une prévention des facteurs de fragilité.....	127
1.1.3. Une prévention médico-sociale	128
1.1.4. Caractéristiques et difficultés de la prévention de la dépendance	128
1.2. <i>Un essai de typologie des actions de prévention de la perte d'autonomie</i>	129
1.2.1. Les définitions de l'OMS	129
1.2.2. Une proposition de typologie	131
2. DES ACTIONS DE PREVENTION AUJOURD'HUI CLOISONNEES.....	131
2.1. <i>La prévention sanitaire et médico-sociale</i>	131
2.1.1. Une approche par plans et par pathologie	132
2.1.2. Les acteurs de la prévention sanitaire et médico-sociale.....	134
2.2. <i>En matière médico-sociale et sociale, les logiques d'acteurs déterminent les politiques de prévention</i>	136
2.2.1. L'action des caisses de sécurité sociale de la branche vieillesse.....	136
2.2.2. Les actions des mutuelles	139
2.2.3. L'action des départements, des communes, intercommunalités et des CCAS est mal connue.....	140
2.3. <i>Typologie des actions de prévention mises en œuvre aujourd'hui</i>	141
3. QUEL BILAN CHIFFRE DE LA POLITIQUE ACTUELLE DE PREVENTION ?.....	142
3.1.1. Qui bénéficie de la prévention de la dépendance aujourd'hui ?.....	142
3.1.2. Quelles sont les dépenses de prévention aujourd'hui	142

1. LES CARACTERES ORIGINAUX DE LA PREVENTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES

1.1. Une prévention médicale et/ou sociale

La dépendance résulte nécessairement d'une pathologie (déficience) mais aussi de la dynamique positive ou négative entre cette déficience et l'environnement qui peut la réduire ou la compenser. La prévention de la dépendance ne saurait donc être limitée à sa réponse sanitaire.

1.1.1. Une prévention des pathologies

1.1.1.1. Générales

La prévention « sanitaire » de la perte d'autonomie des personnes âgées s'inscrit dans le cadre global de la prévention en population générale : ainsi en est-il les actions d'éducation à la santé et les diverses actions de santé publique.

1.1.1.2. Liées à l'âge

La prévalence¹⁰⁸ de certaines maladies augmentant avec l'âge (démences, cancers, diabète, ostéoporose, troubles cardiovasculaires, maladies neurologiques), le lien existe entre pathologies et dépendance.

Dès lors les actions de prévention permettant de limiter la prévalence de certaines maladies constituent des actions de prévention des invalidités consécutives à ces maladies et leurs conséquences sur les incapacités. Il convient de souligner que pour autant la prévention de ces pathologies peut intervenir très en amont.

1.1.1.3. Des facteurs de dégradation

La prévention peut également viser les personnes dont la pathologie est avérée ; en effet les chances de récupérer ou de limiter les conséquences de ces déficiences dépendent à la fois de leur sévérité mais aussi de la capacité à mobiliser des ressources (humaines, techniques) pour les compenser.

1.1.2. Une prévention des facteurs de fragilité

1.1.2.1. Médicale

Le traitement des situations de fragilité¹⁰⁹ constitue une action de prévention de la dépendance qui peut avoir une composante médicale; ainsi en est-il des actions de rééducation de la marche et de l'équilibre ou de la lutte contre la dénutrition. La sarcopénie fait l'objet de nombreuses approches préventives dominées par l'activité physique et les thérapies hormonales.

Les hospitalisations des personnes âgées sont également un facteur important de fragilisation ; les actions visant à limiter les effets délétères des hospitalisations (soit menées au sein de l'établissement de soins, soit au moment du retour à domicile) permettent de prévenir une dégradation de l'autonomie des personnes âgées.

¹⁰⁸ Le taux de prévalence est défini comme le taux de personnes dépendantes dans une population donnée ; par opposition, le taux d'incidence est le taux de nouveaux cas apparu pendant une période donnée au sein d'une population

¹⁰⁹ Cf. Définition de la fragilité en fiche 8.

1.1.2.2. Sociale

La fragilité « sanitaire » est très largement liée à des situations de vulnérabilité sociale. Ainsi, l'isolement et l'absence de sociabilité constituent des facteurs de vulnérabilité des populations âgées.

La vulnérabilité peut également être associée à des situations de rupture particulières comme un déménagement, un décès etc. Des actions d'accompagnement des personnes lors de ces périodes participent d'une prévention sociale de la dépendance.

En outre, les liens avérés de la dépendance et des caractéristiques socio-économiques des populations qui s'expliquent notamment par les conditions de travail pendant la carrière professionnelle, par la propension à se soigner (perception du risque, accès aux soins) justifient des actions de prévention ciblées socialement.

1.1.3. Une prévention médicale et sociale

Au total, la plupart des plans de santé publique par grande pathologie mais aussi les plans plus directement orientés sur la question du vieillissement (Bien vieillir par exemple) ont une composante médicale et sociale en ce qu'ils tentent d'organiser l'articulation des réponses depuis les besoins de soins jusqu'aux aspects sociaux. Ces actions complémentaires impliquent des coordinations et des modalités particulières d'échanges d'informations.

Ils comportent également des actions « environnementales » ou « écologiques, visant à prévenir les accidents entraînant des pathologies invalidantes ; il s'agit par exemple des aménagements de logement permettant de prévenir les chutes. Elles peuvent avoir des visées plus directement compensatrices (aides techniques ou aides humaines par exemple).

Cette prévention peut également viser l'accessibilité de l'environnement extérieur avec notamment des aménagements urbains et des moyens de transport adaptés.

1.1.4. Caractéristiques et difficultés de la prévention de la dépendance

- Un problème de qualification

La diversité des actions de prévention de la dépendance explique un certain flou dans leur définition. Toute action à destination des personnes âgées ne peut être assimilée à une action de prévention. Ainsi, les actions permettant aux personnes de demeurer à leur domicile ne constituent pas en elles-mêmes des actions de prévention ; d'autres fins peuvent les justifier (respect du souhait des personnes, hypothétique moindre coût du domicile comparativement au placement en établissement). De même, certaines actions qui peuvent avoir des effets positifs en matière de socialisation ne visent pas directement à prévenir la dépendance : pourtant la fragilité et l'isolement social constituent des facteurs de vulnérabilité des personnes âgées.

- Un impératif de coordination

La prévention de la dépendance sanitaire, médico-sociale, sociale et environnementale oblige à des actions coordonnées des différents acteurs : par exemple, la prévention des chutes ne peut se désintéresser des conditions de logement des personnes ; la prévention de l'hypertension peut nécessiter une intervention médicale et environnementale. Le traitement hospitalier d'une pathologie oblige à envisager les conditions du retour à domicile de la personne en fonction de son état de santé mais aussi de sa situation sociale et de son environnement.

- Des temporalités multiples

Les retours sur investissement de la prévention peuvent être immédiats dans le cas de la gestion des

situations de crise, à court terme lorsque par exemple une action est menée sur les facteurs de fragilité, à moyen terme pour certaines actions de prévention des pathologies comme avec le repérage et le traitement de l'hypertension, à long terme lorsqu'il s'agit de grands plans de santé publique comme le plan nutrition-santé. La prévention s'adresse en effet à la population générale (en bonne santé) mais aussi à celle qui est en risque et enfin à celle dont la déficience est révélée, pour éviter une aggravation.

- Des messages et des actions à cibler et donc une ingénierie à professionnaliser

La prévention de la perte d'autonomie, notamment dans les messages d'éducation en santé, se heurte à deux obstacles méthodologiques :

- l'un spécifique à la nature de la dépendance : une étude de l'INPES¹¹⁰ menée auprès d'un échantillon de personnes âgées de plus de 50 ans témoigne des difficultés de réception et d'adhésion des personnes aux messages de prévention, liées aux représentations sociales négatives de la vieillesse et de la dépendance ;
- l'autre plus général à la prévention en santé et souligné par le conseil d'analyse stratégique¹¹¹ montre les difficultés de passer du message à une action sur le comportement, notamment pour les populations les plus vulnérables (difficultés de modifier les comportements, sous-estimation des risques, stimulation permanente de l'environnement, surestimation de la rationalité des acteurs).

Ces deux études mettent en lumière l'enjeu du ciblage et du repérage des populations auprès desquelles mener des actions de prévention mais aussi celui d'une ingénierie professionnalisée.

- Une évaluation à améliorer

La prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées comme la prévention générale souffre d'un manque de crédibilité auprès des financeurs, désireux de mesurer les retours sur investissement d'une prévention, présentée comme coûteuse, mais génératrice d'économies potentielles à terme.

L'horizon lointain des « rapports » de la prévention en termes d'économies attendues, de même que la complexité des facteurs susceptibles d'expliquer des évolutions favorables, peuvent décourager ou rendre difficiles les évaluations.

Pour autant celles-ci sont possibles dans certains domaines ponctuels (diminution d'une pathologie, réduction des hospitalisations ou des chutes). Elles peuvent prendre en compte d'autres bénéfices qu'économiques : la prévention peut viser des objectifs d'amélioration de la qualité de vie plus difficilement quantifiables. En ce cas, il serait nécessaire d'explicitier et d'assumer le caractère non économique du retour attendu.

1.2. Un essai de typologie des actions de prévention de la perte d'autonomie

1.2.1. Les définitions de l'OMS

L'OMS distingue trois niveaux de prévention :

- la prévention primaire, dont l'objectif est d'éviter l'apparition de la maladie ou du traumatisme en agissant sur les facteurs de risque ;

¹¹⁰ Résultats d'une étude qualitative auprès de seniors et de personnes âgées en perte d'autonomie- Hélène Bourdessol, Stéphanie Pin- MAI 2009.

¹¹¹ Nouvelles approches en santé publique- Conseil d'analyse stratégique – 2010.

- la prévention secondaire, dont l'objectif est la détection de la maladie ou de la lésion qui la précède, à un stade où il est encore possible d'intervenir utilement ;
- la prévention tertiaire, dont l'objectif est de diminuer les incapacités, les séquelles ou les récurrences, et de faciliter la réinsertion sociale. Cette distinction universellement admise emporte une conséquence : la prévention fait partie intégrante du soin, qui ne se réduit pas au soin curatif.

La prévention est définie en France par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins, qui introduit pour la première fois dans le droit positif une définition de la prévention : « *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 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 promue par la Charte d'Ottawa, qui en fait un fondement de la politique de santé publique.

Selon le préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la santé, New York¹¹², la prévention de la dépendance implique :

1. *la mise en œuvre de mesures pratiques qui maximisent les capacités sanitaires et sociales des personnes âgées dans leur vie de tous les jours,*
2. *la prévention des troubles aigus et chroniques,*
3. *l'organisation d'un environnement physique et social ayant pour effet de stimuler les capacités comportementales, émotionnelles et cognitives des personnes.*

Cette typologie des actions de prévention de la dépendance organise différemment de la typologie classique (primaire, secondaire et tertiaire) les actions publiques qui pourraient être menées en matière de prévention de la dépendance. Elle s'inscrit moins dans une vision de long terme (éviter à long terme les dépendances par une action sur les comportements) que dans une vision de gestion des problèmes de santé existants.

Dans le droit fil de cette classification, les actions de prévention de la dépendance comprendraient :

- la prévention des pathologies fortement corrélées à l'âge que l'on pourrait appeler prévention spécifique de la dépendance (HTA, Alzheimer, par exemple) ;
- la prévention des situations de fragilité qui est davantage une prévention portant sur l'environnement des personnes (lutte contre l'isolement, prévention des chutes, aménagement de l'habitat etc.) ;
- enfin une prévention tertiaire visant à minorer les séquelles de pathologies ou d'événements indésirables, limitant les phénomènes de chronicisation (pertes d'autonomie à la suite d'une hospitalisation par exemple).

¹¹² Signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats et entré en vigueur le 7 avril 1948 ; ce préambule n'a pas été modifié depuis 1946.

1.2.2. Une proposition de typologie

Type de prévention	Santé publique (médicale sociale)	Sociale	Environnementale
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.	Plans de santé publique Plans de développement des activités physiques	Actions de développement du lien social	Aménagements des logements et de l'environnement urbain : prévention des chutes par exemple
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)	Prévention des pathologies invalidantes Actions de repérage des fragilités Actions sur les facteurs de fragilité avérés et sur les situations de crise	Actions de développement du lien social, lutte contre l'isolement	Aménagements des logements et de l'environnement urbain Dispositifs et biens médicaux préservant l'autonomie Gérontechnologies
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	Prévention des facteurs d'aggravation (à domicile et en établissement) Actions sur les facteurs de fragilité Prévention des conséquences des hospitalisations	Actions d'entretien des capacités physiques et cognitives des personnes	Aménagements des logements Dispositifs et biens médicaux limitant la perte d'autonomie Gérontechnologies

2. DES ACTIONS DE PREVENTION AUJOURD'HUI CLOISONNEES

2.1. La prévention sanitaire et médico-sociale

Les actions de prévention mises en œuvre par les acteurs sont tout à la fois médicales et sociales. De ce point de vue les divers plans de santé publique illustrent l'ambivalence de ces interventions en matière de prévention.

Depuis la loi de 2002, de nombreuses actions de santé publique ont concerné, à différents titres, la prévention de la dépendance des personnes âgées.

Tableau 41 : Ensemble des programmes ou des plans nationaux concernant la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

Lutte contre les pathologies chroniques : plan national de lutte contre le cancer (14 mars 2001) ; plan de lutte contre les maladies cardiovasculaires (5 février 2002) ; plan de prise en charge du diabète (9 novembre 2001); Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011); programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (11 octobre 2000- plan national 2008- 2012); plan AVC (2010-2014)
Programmes d'action spécifiques pour la santé des personnes âgées : programme de prévention et d'organisation des risques pour les personnes âgées fragiles (20 mars 2002) ; plan « Bien vieillir » 2007-2009.

La loi de santé publique de du 9 août 2004 comprenait un objectif transversal pour les personnes âgées, répartis en cinq objectifs de résultats de santé et un d'activité / procédure qui devaient donner lieu soit à des plans soit à des actions ciblées.

C'est dans ce cadre général assez touffu que seront présentées les actions publiques visant actuellement à prévenir la perte d'autonomie des personnes âgées.

2.1.1. Une approche par plans et par pathologie

Ces plans ne sont pas ciblés sur les personnes âgées mais la prévalence chez les personnes âgées des pathologies visées et les risques de dépendance que les pathologies entraînent permettent d'inclure les actions proposées dans les actions de prévention secondaire ou tertiaire de la dépendance. On se bornera aux plus récents.

2.1.1.1. Le plan Alzheimer (2008-2014)

Il déploie une vision globale de la recherche prévention, du soin, de la prise en charge et des outils spécifiques et opérationnels avec un plan de financement de 1,6 milliards d'euros sur 5 ans, financés par l'assurance maladie et la CNSA autour de 3 axes :

- Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants avec 6 objectifs :
 - o Apporter un soutien accru aux aidants
 - o Renforcer la coordination entre les intervenants
 - o Permettre aux personnes atteintes et à leur proche de choisir le maintien à domicile
 - o Optimiser le parcours de soins
 - o Améliorer l'accueil en établissement
 - o Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels
- Connaître pour agir
 - o Fournir un effort sans précédent pour la recherche
 - o Organiser un suivi épidémiologique
- Se mobiliser pour mieux agir
 - o Informer et sensibiliser le grand public
 - o Promouvoir une réflexion et une démarche éthique
 - o Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne.

Le plan fait l'objet d'un pilotage national (pilote et équipe d'animation), d'un comité de suivi réuni 3 fois par an, et d'un rapport bi annuel du pilote national au président de la république.

2.1.1.2. Le plan AVC (2010-2014)

Son objectif est de diminuer de 6% d'ici 2014 les décès ou la dépendance, mesurés après un an, des patients victimes d'un AVC (130 000 victimes par an). 4 axes d'action sont déterminés, appuyés sur des crédits spécifiques de 134 millions d'euros.

- Informer et prévenir avec des actions d'information grand public et de prévention ou de dépistage avec un accent sur les facteurs de risque comme le tabac et l'hypertension artérielle.
- Créer un environnement institutionnel adapté.
- Améliorer la prise en charge par les professionnels de santé.
- Promouvoir la recherche et réguler la démographie des professionnels de santé.

L'AVC est accessible à la prévention : 5 facteurs associés expliquent plus de 80% du risque d'AVC.

Tableau 42 : Prévalence du facteur de risque d'AVC

	Témoins	Infarctus cérébral	Hémorragie cérébrale	Ts AVC	Correction +++
Hypertension	37%	66%	83%	51.8%	-
Tabac	24%	37%	31%	18.9%	42% (30-80)
Obésité	33%	43%	35%	26.5%	- 2 à 5 ans
Régime riche	30%	35%	34%	18.8%	- 31% (activ)
Diabète	12%	21%	10%	5%	- 16% (Hcho) - 7%

Source : INTERSTROKE: Etude cas/témoïn: 84 centres, 22 pays (2007-2010) (Lancet 2010;376:112);
D'après Pr MG Bousser - 2010

2.1.1.3. Des plans de santé publique à dimension fortement médico-sociale

Les trois plans « nutrition santé » (PNNS à partir de 2000) comprennent des actions en matière d'alimentation, de nutrition et d'activité physique qui intéressent les personnes âgées. L'INPES décline le programme (guides, informations) pour les tranches d'âge 50-75 ans et pour les plus de 75 ans.

Dans ce même esprit, le programme national des activités physiques ou sportives (PNAPS) (2008) recommande la généralisation de l'évaluation de la condition physique par des tests simples et préconise la mise en place d'actions spécifiques pour les personnes âgées. Ces actions viennent compléter des propositions d'actions plus générales sur l'évaluation de la condition physique en préretraite, la promotion de l'activité physique au sein des EHPAD, la formation des aidants et des professionnels de santé et la création de réseaux de santé régionaux "sport-santé-senior".

2.1.1.4. Les actions de santé publique prioritaires dans la loi de santé publique du 9 août 2004 relatives aux personnes âgées : l'évaluation du Haut conseil en santé publique

La loi de santé publique du 9 août 2004 a identifié 100 objectifs de santé publique dont certains pouvaient être thématiques autour d'une catégorie particulièrement sensible de population.

C'était le cas des personnes âgées, concernées par plusieurs objectifs de la loi, notamment la celui de la prévention de la perte d'autonomie (Alzheimer, arthrose, prévention des chutes mais aussi dénutrition). Le haut conseil de la santé publique (HCSP) a évalué cette première loi en avril 2010. Son analyse, rapportée ici pour la seule évaluation des éléments de la loi relatifs à la prévention de la dépendance, pointe l'absence d'indicateurs fiables susceptibles de mesurer les progrès des actions envisagées et donc la difficulté de porter un jugement sur l'efficacité de l'action publique.

2.1.1.5. Le plan national bien vieillir (PNVB) 2007-2009 : un essai peu concluant de décloisonnement

Lancé en 2007, à la suite du programme pluriannuel « bien vieillir » 2003-2005, le plan national "bien vieillir", s'inscrit dans une logique préventive et très sociale, plus large que les problématiques de santé publique et complémentaire d'actions ciblées sur la prévention secondaire

ou tertiaire des pathologies chroniques. La nutrition, les activités physiques ainsi que l'insertion sociale des personnes retraitées ou âgées y ont une place : certaines de ses actions sont les mêmes que le PNNS (nutrition).

Ce plan qui mobilise un montant financier de 168 millions d'euros sur trois ans, s'articule autour 9 grands axes qui visent à favoriser les objectifs suivants :

- aider les jeunes retraités à bien commencer leur nouvelle vie, qui doit rester une vie active en faisant la promotion de l'exercice physique et du bon équilibre alimentaire;
- dépister plus tôt les signes du vieillissement et prévenir les complications des maladies chroniques (hypertension, troubles sensoriels, de la marche, de l'équilibre...) notamment par la mise en place d'une consultation spécifique de prévention entre 50 et 70 ans ;
- améliorer l'environnement individuel et collectif et de la qualité de vie de la personne âgée : logement, aides techniques, aménagement de la cité ;
- renforcer le rôle social des seniors en favorisant leur participation à la vie sociale, culturelle, artistique, en consolidant les liens entre générations et en promouvant la solidarité intergénérationnelle.

Le HCSP a réalisé une évaluation du premier PNBV en décembre 2010 qui en souligne les limites : caractère hétérogène et dispersion des actions sans véritable axe stratégique, absence d'intégration avec les plans ciblés par pathologies, manque de ciblage sur les populations les plus vulnérables afin de remédier aux inégalités de santé, défaillance de gouvernance.

D'ores et déjà, dans un rapport sur les consultations de prévention de mars 2009, le HCSP mettait en doute l'intérêt des consultations de prévention par âge, celles-ci étant insuffisamment ciblées sur les populations qui en auraient besoin. Il s'interrogeait sur la mise en place de consultations « dédiées », à l'occasion de certains événements dont la retraite et préconisait l'expérimentation et l'évaluation avant la généralisation.

2.1.2. Les acteurs de la prévention sanitaire et médico-sociale

L'Etat, qui est à l'initiative des plans de santé publique, s'appuie sur différents acteurs du domaine sanitaire et médico-social.

2.1.2.1. Les institutions expertes

- **Le Haut conseil de santé publique (HCSP)** qui évalue les actions de santé publique déployées (plan « Bien vieillir », plans par pathologies etc..).

-L'INPES

Cet établissement public a une mission générale d'expertise sur l'éducation et de promotion de la santé : il est le référent et l'opérateur national des campagnes de prévention générales ou spécifiquement orientées sur le vieillissement en santé.

Il peut avoir des cibles d'informations plus spécifiques comme les services d'aide à domicile pour lesquels il réalise actuellement un kit de formation sur la prévention.

Il peut également adapter ses supports de communication aux personnes en situation de handicap comme par exemple les non-voyants quel que soit leur âge, en partenariat avec la CNSA.

- **La Haute autorité en santé (HAS)** qui formule des recommandations destinées aux professionnels de santé ou aux établissements hospitaliers dans le cadre de leur certification.

- **L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)** qui a un rôle assez semblable à celui de la HAS dans la sphère sociale et médico-sociale.

2.1.2.2. La CNSA

Son conseil a vocation « à porter un regard large sur les politiques au service de l'autonomie et faire des propositions au Gouvernement et au Parlement sur la manière d'en renforcer l'efficacité »¹¹³. C'est à ce titre que son dernier rapport porte sur « une politique de prévention au service de l'autonomie ».

La caisse elle-même « qui n'a pas à se substituer aux acteurs nationaux des politiques de prévention » peut intervenir sur ce sujet par le moyen de ses différents leviers :

- rôle de mise en réseau des acteurs locaux,
- animation - dans le cadre du conseil national de pilotage - du réseau des ARS dans la programmation de l'offre médico-sociale, en lien avec les autres volets du programme régional de santé, notamment celui dédié à la prévention,
- politique de soutien aux études et recherches permettant d'améliorer la connaissance et de promouvoir les actions innovantes (financement des appels à projets régionaux du plan Bien Vieillir dont les crédits sont aujourd'hui délégués aux ARS).

2.1.2.3. La CNAMTS

Dans le cadre des actions de gestion du risque que la CNAMTS développe auprès des professions de santé et des patients, aujourd'hui en partenariat avec les ARS, le réseau des caisses d'assurance maladie mène des campagnes de prévention sur certaines pathologies (diabète, maladies cardiovasculaires), en innovant sur les modes de rémunération des professions de santé pour développer l'éducation thérapeutique (CAPI). La caisse s'est associée avec la CNAV pour offrir une prestation de retour à domicile réactive (cf. Infra) pour les personnes âgées de retour à domicile après une hospitalisation ; elle développe également, toujours avec la CNAV des observatoires régionaux des fragilités afin de mieux cibler les actions de prévention de la perte d'autonomie.

Ces actions ne sont pas toujours dans le même phasage que les plans de santé publique (AVC) par exemple, conduisant à une dispersion des efforts.

2.1.2.4. Les ARS

Les agences régionales de santé, créées par la loi HPST du 21 juillet 2009, 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* ». Le programme régional de santé comprend un volet de prévention, concerté avec les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale au sein de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et de commission de coordination des politiques publiques de santé « *dans les domaines de la prévention, de la santé scolaire, de la santé au travail et de la protection maternelle et infantile* ». Une partie du fonds de prévention (FNPEIS) leur est désormais affecté, faisant masse avec les crédits de l'Etat (DGS) auparavant fléchés vers les Groupements régionaux de santé publique (GRPS). Depuis la loi de financement de la sécurité sociale 2011, les crédits de prévention du plan « bien vieillir » de la CNSA pourront leur être transférés.

S'il est trop tôt pour tirer un bilan des leurs actions de prévention, certaines ARS des régions vieillissantes, comme celles du Limousin, cherchent des formules innovantes pour développer la prévention dans un contexte où les ressources médicales sont rares.

¹¹³ Rapport du conseil de la CNSA. Mars 2011.

Les réflexions en cours visent :

- à utiliser les établissements hospitaliers (crédits MIGAC utilisés par exemple pour développer à partir du CHU de Limoges des conseils nutrition ou des ateliers mémoires) ou médico-sociaux, comme plateformes de ressources pour déployer avec les partenaires (MSA, CNAVTS, CCAS) des actions de prévention en direction des personnes âgées ;
- à évoquer des pistes pour mobiliser les professions de santé libérales avec la difficulté d'une démographie défavorable surtout dans les régions rurales, d'une rémunération à l'acte peu propice à la médecine lente de prévention et d'un exercice souvent isolé : mobilisation du développement professionnel continu ; organisation de réseaux gérontologiques (ceux de la MSA prévoient ainsi une consultation de dépistage- prévention à l'entrée dans le réseau) ; des couplages infirmiers/ médecins facilitant l'éducation thérapeutique.

Les modes de financement de ces actions conduisent à sortir des cadres budgétaires classiques pour les établissements (établissements hospitaliers ou médico-sociaux) et à imaginer d'autres formes d'exercice ou de rémunération pour les professions de santé.

2.1.2.5. Les départements

Dans le cadre de leur compétence en matière de politique gérontologique, les départements peuvent être conduits à développer des actions de prévention secondaire et surtout tertiaire inscrites dans les schémas médicosociaux, conjointement avec les ARS, la compétence départementale étant cependant « facultative » dans ce champ.

2.1.2.6. Les directions régionales départementales chargées de la cohésion sociale

Elles peuvent être également des relais des politiques de prévention menées par l'Etat auprès des collectivités territoriales.

2.2. *En matière médico-sociale et sociale, les logiques d'acteurs déterminent les politiques de prévention*

Au-delà des acteurs dont l'action est décrite ci-dessous, des acteurs nationaux peuvent intervenir dans ce domaine comme la commission de protection de consommateurs ou l'agence nationale des services à la personne qui viennent d'élaborer un programme de diagnostic du logement et de réduction des risques domestiques pour les personnes âgées.

2.2.1. L'action des caisses de sécurité sociale de la branche vieillesse

2.2.1.1. La politique de prévention de la CNAV

La création de l'APA a conduit la CNAV à recentrer en 2005 l'action sociale des CARSAT (ex CRAM) sur la prévention notamment pour les assurés du régime général en GIR 5 et 6. L'intervention de la CNAV est structurée en trois niveaux d'intervention :

1. structurer et à proposer une offre d'information et de conseil à l'attention de l'ensemble des retraités et couvrant les différentes dimensions du bien vieillir (prévention santé, prévention relative aux comportements et règles de vie favorisant le vieillissement autonome, prévention des risques aggravés par la fragilisation sociale, prévention des risques liés à l'environnement du retraité).
 - a. conception de livrets de prévention segmentés en fonction des moments de vie du retraité (au moment du passage à la retraite, lorsque le retraité est « installé » dans la retraite, etc.) et couvrant la multiplicité des questions de prévention (lien social, logement, activités physiques, sommeil, mémoire, l'importance d'avoir des projets, etc.) ; mise en place d'un partenariat avec la CNAMTS pour intégrer dans ces

- livrets de prévention les thématiques santé du bien vieillir (grippe, dépistage cancers, diabète, valorisation de l'examen périodique de santé, etc.) ;
- b. la CNAV a engagé un partenariat pluriannuel avec l'INPES pour renforcer l'information et la sensibilisation des retraités, de leur entourage et des professionnels concernés sur le vieillissement. Ce projet est structuré autour de trois axes : l'analyse des bonnes pratiques en matière de prévention (expériences internationales, revue de littérature, etc.), la définition d'une stratégie de communication adaptée et la prise en compte des enjeux de formation des acteurs relais de la prévention. La MSA, la CNAMTS, le RSI et l'AGIRC-ARRCO, sont associés au projet.
2. développement d'actions collectives de prévention et d'ateliers collectifs de sensibilisation :
 - a. la CNAV et la CNAMTS ont engagé dans le cadre du Plan de Préservation de l'Autonomie des Personnes Agées (Plan PAPA) une démarche visant à doter chaque caisse d'un observatoire des fragilités leur permettant, par un croisement des données disponibles, de détecter les situations nécessitant une intervention proactive. L'outil permettra un repérage des situations de fragilité à travers une analyse des difficultés financières (bénéficiaires de l'ASPA), sociales (passage de l'invalidité à la retraite, fragilité fonctionnelle, rupture de domicile, fragilité sociale) et des situations sensibles (isolement familial ou géographique, hospitalisation, veuvage, perte d'un proche, etc.).
 - b. sur les questions de santé par exemple, un partenariat entre la CNAV et le CETAF a été constitué pour que les CARSAT fassent auprès de leurs retraités précaires la promotion de l'examen périodique de santé – EPS – réalisé dans les Centres d'Examen de Santé, une coopération est également à l'étude sur la question des chutes
 3. proposer aux personnes âgées fragilisées une prise en charge globale de leur maintien à domicile. Le contenu en prévention de ce niveau est moins important.
 - a. Néanmoins, la branche s'efforce en parallèle de développer des prises en charge d'accompagnement transitoire des retraités fragiles, rencontrant des situations de rupture susceptibles de remettre en cause leur autonomie et leur projet de maintien à domicile. L'ARDH constitue ainsi une aide de court terme, attribuée pour trois mois au maximum, destinée à apporter une amélioration des conditions de vie à domicile, dans la période succédant immédiatement au retour du retraité à son domicile. L'objectif est de lui permettre de recouvrer son autonomie, à travers une gamme de prestations finançables identique à celle du PAP, mais le plus souvent avec un renforcement temporaire de la densité des aides.
 - b. Dans le prolongement de ce qui a été fait avec l'ARDH, de nouvelles situations de rupture devraient être accompagnées à partir de 2012 (accompagnement des personnes en situation de veuvage et/ou de perte d'un proche, des personnes dont le conjoint est placé en établissement, aides aux personnes âgées isolées, par exemple).

2.2.1.2. La politique de prévention de la MSA

En raison du poids démographique de ses ressortissants âgés (39 % des effectifs MSA protégés en maladie sont des personnes âgées de 60 ans et plus), l'action sociale gérontologique représente le domaine où l'implication des caisses de MSA a été de longue date très forte. L'action sociale gérontologique de l'Institution a pris un contenu plus spécifique de « lutte contre l'entrée dans la dépendance » des personnes âgées. Comme à la CNAV la définition des publics cible repose sur des critères de fragilité sociale et médico sociale

Aujourd'hui, la politique de la MSA repose sur 3 grands axes.

1. Le renforcement des actions de prévention de la perte d'autonomie
 - a. programmes d'activation cérébrale (PAC-EUREKA pour des retraités autonomes vivant à domicile et PAC-EUREKA Résidants pour des retraités plus âgés vivant en institution), que la CCMSA a élaborés en partenariat avec la Fondation Nationale de Gérontologie : plus de 80 000 retraités ont bénéficié de ces séances, animées par des bénévoles formés par la MSA (dont beaucoup proviennent des clubs d'aînés ruraux). Entre juillet 2008 et décembre 2009, PAC-EUREKA a été déployé sur au moins 57 départements et a bénéficié à 6 243 participants.
 - b. Des « Ateliers du Bien Vieillir » sont proposés par les caisses locales de MSA aux retraités du milieu rural : il s'agit de 7 ateliers (activités physiques, alimentation, équilibre, os, sommeil, médicament, bucco-dentaire) conçus pour des groupes, articulant les questions de santé avec des thématiques sociales.

2. Le maintien de la personne âgée dans son cadre de vie, en soutenant la quantité et la qualité de l'offre de maintien à domicile dans les territoires ruraux ainsi qu'en contribuant activement au développement de formules d'hébergement de proximité, intermédiaires entre celui-ci et l'institutionnalisation.
 - a. Les réseaux gérontologiques ont été promus et expérimentés par la Mutualité Sociale Agricole entre 2000 et 2004 pour maintenir à domicile, le plus longtemps possible, des personnes âgées dépendantes dans des conditions sanitaires et sociales optimales. Cette solution valorise la coopération entre les professionnels de santé (notamment le médecin généraliste traitant qui joue un rôle pivot dans le réseau) et les acteurs du champ médico-social, elle constitue une véritable alternative à l'hospitalisation.
 - b. La MSA a élaboré un concept spécifique de petits établissements (moins de 25 résidents) avec de véritables logements individuels et le recours aux services de soins et d'aide à domicile existant dans l'environnement de ce lieu de vie : les MARPA (Maisons d'Accueil Rurales pour Personnes Agées). Cela a permis à des aînés du milieu rural de rester à proximité de leurs racines territoriales, en étant accompagnés de manière renforcée et professionnelle si l'avancée en âge compromet leur autonomie.

3. L'accompagnement de l'avancée en âge, en adaptant l'offre d'action sociale aux capacités d'autonomie des personnes et en s'attachant à soutenir le lien social et les solidarités de proximité (aide aux aidants notamment).

2.2.1.3. La mutualisation au niveau régional des compétences des caisses de retraite des régimes de base

Afin d'optimiser les actions et les moyens d'ingénierie en prévention mais aussi de proposer une offre cohérente sur les territoires, certaines régions ont constitué des groupements associant les trois régimes de retraite de base (CNAV, MSA,RSI) dans le pilotage et l'animation d'actions collectives et d'ateliers collectifs de prévention de la perte d'autonomie. (sous forme d'associations ou de groupements de coopération sociale et médico-sociale). Ces coopérations présentent plusieurs avantages ; outre qu'elles permettent de mutualiser les initiatives visant à renforcer les offres de prévention collectives sur tel ou tel aspect du bien vieillir, elles permettent de mutualiser l'ingénierie dans la conception et la structuration de l'offre et de structurer en interrégime le recensement des besoins et la détection des publics concernés.

Les caisses MSA ont souvent été à l'initiative de la constitution de ces « consortiums » (29 existent aujourd'hui) ; au total, les actions entreprises dans ce cadre inter-régime ont concerné 19 263 personnes en 2009, contre 3 356 en 2008.

2.2.1.4. La politique de prévention de l'AGIRC-ARRCO

Les régimes complémentaires de l'AGIRC-ARCCO inscrivent depuis plus de 40 ans la préoccupation du bien vieillir comme l'un des axes stratégiques de leur action sociale en donnant aux nouveaux retraités et aux préretraités, « *les moyens d'appréhender et de mieux gérer leur propre vieillissement. La réflexion s'est inscrite dans une démarche générale d'éducation à la santé dans laquelle la personne peut prendre une part très active, augmentant ainsi son espérance de vie sans incapacité* ».

Le régime complémentaire a ainsi créé 9 centres de prévention¹¹⁴ (équipes pluridisciplinaires) proposant des actions de prévention intégrant des bilans individuels médico-psycho-social (10 000 réalisés en 2008) des conférences de sensibilisation à caractère préventif ou d'information, des ateliers et/ou des activités spécifiques. À la demande des services d'action sociale des institutions AGIRC et ARCCO ces centres peuvent aussi participer à la mise en place de stages de préparation à la retraite proposés aux futurs retraités des entreprises. Dans plusieurs centres, ces bilans s'appuient sur un partenariat externe avec les centres d'examen de santé (CES) de la Sécurité sociale ou d'autres organisations du même type. Une enquête de satisfaction a été également diffusée auprès des bénéficiaires en 2008, l'analyse des réponses fait apparaître que près de 45 % des personnes reçues ont déclaré avoir modifié leur comportement après un « passage » dans un centre de prévention AGIRC-ARRCO.

2.2.2. Les actions des mutuelles et des assureurs

- Les mutuelles

Les institutions mutualistes dispose de plusieurs instruments pour mener une politique de prévention des personnes âgées (réseau de prévention promotion de la santé, établissements et services de soins et d'accompagnement mutualistes, offres de complémentaires santé et Programme Priorité Santé Mutualiste).

Les mutuelles peuvent intervenir, en prévention primaire, secondaire ou tertiaire :

1. en matière d'information et de sensibilisation
 - a. Aujourd'hui proposé par plus de 200 mutuelles à leurs adhérents, Priorité Santé Mutualiste les aide à obtenir des informations et du soutien sur six grands thèmes de santé : le maintien de l'autonomie, le cancer, le cardio-vasculaire, les addictions, la santé visuelle et le médicament en les orientant vers des services de proximités adaptés (consultations de diagnostic et de suivi thérapeutique, ateliers d'éducation thérapeutique...)
2. en matière de prévention médicale
 - a. à titre d'exemple, la Mutualité Française s'est engagée dans un programme pour réduire les risques d'hypertension (Tensioforme) avec comme objectifs d'améliorer la détection précoce de l'hypertension et de proposer l'accompagnement éducatif du participant.
 - b. la Mutualité Française Bourgogne développe dans son programme de prévention 2011, deux actions destinées à la santé bucco-dentaire des personnes âgées en établissements et à domicile, et des jeunes en situation de handicap. Elle développe également des actions de prévention de la iatrogénie médicamenteuse des seniors.
3. en matière médico-sociale
 - a. actions « bien vieillir / santé senior » préparation à la retraite,

¹¹⁴ 3 autres étaient en voie de création en 2009.

- b. activités d'équilibre, activités physiques adaptées, ateliers mémoire, conduite automobile, hygiène de vie, nutrition, dépistage auditif et visuel, sexualité et vieillissement ...
- c. prévention de la dénutrition, des risques liés à la poly médication, prévention des chutes, diagnostic du logement, hygiène bucco-dentaire.

- **Les assureurs**

Les assureurs proposent en inclusion de leurs contrats d'assurances des prestations de prévention accessibles dès la souscription et sur toute la durée de vie du contrat. Avant même l'entrée en dépendance, ils dispensent notamment de l'information, du conseil, des actions de prévention, du soutien aux aidants...

2.2.3. L'action des départements, des communes, intercommunalités, des CCAS et des associations est mal connue

Les plans d'aide personnalisés établis par les équipes médico-sociales des conseils généraux, ne prévoient pas d'action de prévention individuelle sous la forme d'ateliers équilibre ou mémoire par exemple. En revanche ils assurent en premier lieu le financement de l'intervention d'aides humaines pour aider à la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne et aussi pour les actes de la vie domestique qui favorisent le maintien à domicile. Ils peuvent également aider au financement de divers aides techniques (en complément de l'assurance maladie) comme les prothèses auditives qui préviennent aussi l'isolement même si le versement mensuel régulier de l'APA se prête mal à de telles acquisitions. Le financement de la téléalarme ou du portage de repas sont des actions fréquemment décidées et financées de cette manière. A travers l'intervention de différents acteurs au domicile de la personne, c'est un accompagnement dans la durée qui peut se mettre en place pour prévenir et réduire les risques d'aggravation de l'état de santé.

La prise en compte des besoins d'aménagement du logement, souvent peu explorée en raison de la priorité financière accordée aux besoins d'aide humaine se fait désormais davantage grâce à l'intégration progressive d'ergothérapeutes dans les équipes des CG.

Les communes et intercommunalités, au titre de leur compétence en matière de logement et d'urbanisme, sont susceptibles d'inscrire la thématique du vieillissement dans leurs préoccupations, compte tenu du nombre important de personnes âgées résidant dans les parcs de logement sociaux. Néanmoins, le caractère non obligatoire de l'inscription de cette thématique dans les actions menées par ces collectivités minore vraisemblablement leur importance.

Dans le champ de l'action sociale, les communes et les CCAS mènent des actions diverses de prévention sociale : financement (mais aussi gestion) de télé alarmes, repérage des fragilités (registre des personnes âgées isolées) mais aussi développement des initiatives visant à renforcer les solidarités autour des personnes âgées dont l'épisode de la canicule a souligné l'isolement de façon dramatique.

Enfin, les associations développent des actions de lutte contre l'isolement visant à l'inclusion sociale des personnes âgées.

2.3. 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
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.	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
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)	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
Tertiaire : ensemble des actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives 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	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.**

3. QUEL BILAN CHIFFRE DE LA POLITIQUE ACTUELLE DE PREVENTION ?

3.1.1. Qui bénéficie de la prévention de la dépendance aujourd'hui ?

En matière de prévention primaire, l'ensemble de la population est susceptible de bénéficier d'actions de prévention. Néanmoins l'efficacité de cette prévention est très largement déterminée par son ciblage, faute de quoi n'en bénéficient pas ceux qui pourtant en auraient le plus besoin.

En matière de prévention secondaire et tertiaire, si les actions de prévention médicale visent, selon les plans, des populations plus ou moins ciblées, le système actuel établit une distinction très nette pour ce qui concerne les bénéficiaires de la prévention médico-sociale et sociale.

En effet, l'ensemble des GIR 5 et 6 ont accès aux politiques de prévention des caisses de sécurité sociale qui leur versent leur retraite. La CNAV a construit et organisé une prestation spécifique (l'aide de retour à domicile après hospitalisation) comprenant non seulement une aide financière mais également une gamme de services adaptés.

Les personnes dépendantes en GIR 4, 3, 2 ou 1 ne bénéficient pas de ces prestations. Pour ces personnes les services mis en place dans le cadre de l'APA sont destinés à les accompagner dans la durée et à leur permettre tout en restant à domicile de recevoir les soins nécessaires en ambulatoire ou éventuellement en hospitalisation le cas échéant lorsque l'organisation des interventions autour de la personne n'a pas pu l'éviter. C'est bien une approche multidimensionnelle des besoins de la personne et de son entourage qui est nécessaire, car un seul acteur, professionnel de santé ou du social est rarement en mesure de poser l'ensemble d'un diagnostic de besoin, de proposer toutes les solutions et d'en suivre la mise en œuvre.

La possibilité d'ouvrir une prestation APA en urgence existe lorsqu'une situation s'aggrave brusquement. Si une personne âgée est déjà identifiée comme bénéficiaire de l'APA, c'est donc plutôt une évolution de son plan d'aide qui est nécessaire lors de la sortie de l'hôpital et peut se faire rapidement avec l'équipe médico-sociale du conseil général surtout si des contacts sont pris là aussi au cours de l'hospitalisation par le service social de l'hôpital avec l'équipe du conseil général. Si l'évaluation de la situation d'une personne au cours de l'hospitalisation fait apparaître le besoin d'ouvrir une prestation d'APA, c'est alors une APA en urgence qui doit être sollicitée le temps que le plan d'aide soit élaboré.

C'est donc bien l'articulation entre le sanitaire, le médico-social et le social qu'il faut renforcer en l'anticipant pour que les réponses efficaces se fassent dans des délais plus rapides et dans la durée.

Les prestations versées à l'ensemble des personnes quel que soit leur GIR sont de même nature : financement d'heures d'aides humaines, éventuellement d'aides techniques, aménagement du logement, portage de repas. La différence provient de la quantité d'aides nécessaires plus légères et de durée plus courte pour les GIR les plus faibles.

3.1.2. Quelles sont les dépenses de prévention aujourd'hui

Il est malaisé d'évaluer les montants financiers aujourd'hui consacrés à la prévention de la dépendance. Les dépenses de prévention médicale et médico-sociale assumées par les acteurs de la sphère sanitaire pour les personnes âgées ne peuvent être individualisées et font masse avec l'ensemble des dépenses de prévention.

En revanche, l'action sociale des caisses de sécurité sociale permet d'approcher les dépenses aujourd'hui consacrées aux personnes en GIR 5 et 6.

Tableau 43 : L'action sociale des caisses de retraite de base en 2010¹¹⁵ : budgets et réalisations des actions à destination des personnes âgées (en milliers d'euros)¹¹⁶

	CNAV	RSI	MSA °	CNAVPL	CNRACL	TOTAL
Total 2010 budgété	397 940	72 832	56 100	4 710	119 602	661 174
Total 2010 exécuté	337 790	61 168	51 700	4 710	106 008	571 376
<i>% d'exécution</i>	85	84	92	100	89	86
dont dispositif d'évaluation des besoins	18 968					18 968
dont aides ménagères	186 469	32 392	50 410		39 266	308 537
dont aides à l'habitat	14 027	2 644	990		4 740	22 401
dont autres aides au maintien à domicile	31 419	5 615	2 040		256	39 330
dont autres aides individuelles	13 461	10 044	1 880		55 746	81 131
dont établissement d'hébergement	68 768	10 473	2 450		6 000	87 691

° Le détail par type d'action de la MSA s'appuie sur les données de réalisation 2009.

Source : Données communiquées par les différents régimes au groupe de travail.

3.1.2.1. Les dépenses de la CNAV

En 2010 le budget total d'intervention de la CNAV s'est élevé à 394 millions d'euros. 64,5 millions ont été consacrés à des actions collectives et 329,5 millions à des actions individuelles.

Les actions collectives, si elles ne sont pas directement des dépenses de prévention n'en demeurent pas moins en lien avec la dépendance puisqu'il s'agit essentiellement de dépenses d'actions immobilières (foyers logements, prêts aux promoteurs etc.).

Les actions individuelles étaient constituées à 60% de prestations d'aide à domicile dont le contenu en prévention est faible voire nul (au mieux un premier repérage). Il faut noter que l'évaluation de la part d'aide à domicile est en volume et pas en valeur. Une part non négligeable de ces prestations est en réalité des actions de soutien aux personnes fragilisées socialement. Les tendances sont relativement stables quant au niveau moyen de ressources des bénéficiaires : près de 60% du public dispose de moins de 1 171 euros par mois pour une personne seule. L'enquête du CREDOC menée chaque année auprès de 500 bénéficiaires de l'action sociale sur leurs modes de vie fait apparaître que la moitié des sondés vit sous le seuil de pauvreté, leur budget étant principalement consacré à l'alimentation et aux charges (électricité, gaz). Logiquement, 55% des sondés s'imposent des restrictions de dépenses (70% pour les moins de 75 ans) et 31% renoncent à certaines dépenses de santé (optique, soins dentaires et consultation de spécialistes).

Les aides à l'habitat (aides techniques et aménagements des logements) représentaient environ 6% des prestations individuelles (en volume). Les actions dites de sécurité (téléassistance) représentaient 5,6% de ces prestations. Les ateliers de prévention et les actions de lutte contre l'isolement représentaient moins de 1% des prestations. En sus, 14,1% des prestations individuelles ont été réalisées dans le cadre de l'ARDH.

¹¹⁵ Les cinq régimes mentionnés dans le tableau regroupent 23 843 000 assurés, soit 97% des assurés des régimes de base, hors fonction publique d'Etat (données du GIP info-retraite pour la LFSS 2011).

¹¹⁶ Les sommes indiquées ne comprennent pas les diverses contributions versées par les caisses ni les frais de gestion administratives ni les frais qui ne profitent pas directement aux personnes âgées (études et recherches notamment).

En volume, ce sont donc près de 26% des prestations individuelles de la CNAV qui ont été consacrées à des actions à fort contenu en matière de prévention

3.1.2.2. Les actions de la MSA

Dans le cadre de leur politique gérontologique, les caisses de MSA ont pris en charge les prestations d'aide à domicile aux personnes âgées en faveur de 65 730 bénéficiaires, dont 64 100 au titre de l'aide ménagère et 1 600 au titre de la garde à domicile.

Les maisons d'accueil rurales pour personnes âgées (Marpa), alternatives au maintien à domicile en milieu rural et promues par la MSA, sont actuellement au nombre de 130. Elles accueillent plus de 3 000 résidents.

Une centaine de nouveaux projets sont à l'étude. Les sessions "Pac Eurêka" qui visent la prévention du vieillissement cérébral donnent lieu à 300 groupes constitués par an, réunissant près de 3 500 retraités chaque année.

Fiche n°10

Pour une stratégie globale, durable et opérationnelle de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

1. AMELIORER LA CONNAISSANCE DES CAUSES DE LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES.....	146
2. CONSTRUIRE DES REFERENTIELS COMMUNS POUR LA PREVENTION	147
2.1. Clarifier le cadre stratégique de la prévention pour mieux qualifier les actions.....	147
2.2. Mettre en place des référentiels communs en matière d'information et d'éducation à la santé sur le vieillissement en santé.....	147
2.3. Cibler les actions de prévention de la perte d'autonomie sur les populations vulnérables et fragiles.....	148
3. REORGANISER LES ACTEURS	148
3.1. Le scénario de transfert aux conseils généraux de la prévention de la dépendance.....	149
3.2. Le scénario d'un bloc de compétence « prévention » confié aux caisses de retraite, maladie et aux ARS.....	150
4. VALORISER LES ACTIONS DE PREVENTION QUI « MARCHENT »	151
4.1. Les plans nationaux et plans régionaux de prévention.....	151
4.2. Renforcer l'évaluation.....	152
5. SENSIBILISER LES ACTEURS DE SANTE ET SOCIAUX A LA PREVENTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES ET MIEUX ORGANISER LEURS INTERVENTIONS	152
5.1. Sensibiliser les acteurs de santé et sociaux à la prévention de la dépendance	152
5.2. Outiller les professionnels intervenant auprès de personnes âgées pour mieux repérer les risques de dépendance.....	153

La construction d'une politique de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées connaît deux obstacles principaux.

Le premier tient, comme en prévention générale en santé, à la relative complexité des 3 niveaux de prévention de la dépendance, qui comporte des dimensions sanitaires, médico-sociales, sociales et environnementales : ce caractère multidimensionnel peut brouiller la lisibilité des actions. En outre, comme en prévention générale, les bénéfices éloignés d'une modification de comportements - nutrition, activité physique par exemple - peuvent nuire à sa crédibilité pour les individus, phénomène accentué par le « déni » qui s'attache à la représentation de la perte d'autonomie.

La seconde difficulté s'explique par l'organisation même de la prise en charge de la perte d'autonomie : la séparation entre, d'une part, les compétences sociales dévolues aux caisses de retraite, les compétences sociales et médico-sociales reconnues aux départements et d'autre part, les responsabilités sanitaires/ médicosociales qui incombent à l'Etat, aux ARS et à l'assurance maladie, obère la capacité de mettre en place des actions transversales et globales de prévention.

Si la perte d'autonomie des personnes âgées a des causes médicales, sa « dynamique » s'inscrit dans une interaction avec l'environnement social et matériel des personnes. Sa prise en charge de même que sa prévention ne sont pas qu'« hypocratiques », c'est-à-dire médicales : elles doivent s'enrichir de dimensions sociales et environnementales.

La prévention de la dépendance des personnes âgées pourrait constituer « une stratégie susceptible de produire des effets immédiats dans les pays susceptibles de les mettre en œuvre... L'avancée ici pourrait tenir à l'attention grandissante portée aux personnes âgées dans le domaine de leur santé au quotidien, plus grande et plus efficace dans les sociétés plus solidaires¹¹⁷ ». A condition qu'elle se donne les moyens d'une visibilité plus grande, d'une stratégie globale et durable, d'une meilleure organisation et d'une évaluation plus exigeante.

1. AMELIORER LA CONNAISSANCE DES CAUSES DE LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES

Ce premier axe a été développé par le conseil national de la CNSA¹¹⁸ soulignant les déficits de connaissance des relations entre pathologies et dépendance et la nécessité de « mieux connaître pour agir ».

- A court terme, il propose d'engager très rapidement le rapprochement de l'enquête santé et handicap (DREES) avec les fichiers de l'assurance maladie afin d'améliorer la connaissance sur les liens entre les handicaps et leurs causes (pathologies notamment).
- A plus long terme, la poursuite des études de cohorte, à l'instar de celle développée par l'INSERM et la CNSA sur 15 000 personnes âgées¹¹⁹ suivies depuis 20 ans est nécessaire pour comprendre les parcours et les « débits d'entrée » en incapacité totale ou partielle.
- Enfin sur la base des observatoires de la fragilité, engagés par la CNAV et la MSA en partenariat avec la CNAM, et des actions de prévention prises en charge par ces caisses, il serait utile de mieux connaître les déterminants des fragilités des personnes âgées¹²⁰ afin de rendre plus efficace d'évaluer l'offre de service mise en place.

¹¹⁷ Jacques Vallin et France Meslé- Espérance de vie : peut-on gagner 3 mois indéfiniment – In Population et sociétés- N°473- Décembre 2010.

¹¹⁸ Pour une politique de prévention de la dépendance – Rapport du conseil de la CNSA- mars 2011.

¹¹⁹ Etudes Paquid, 3C, Haute Normandie, agriculture.

¹²⁰ Ce point est aussi une orientation du conseil de la CNSA.

2. CONSTRUIRE DES REFERENTIELS COMMUNS POUR LA PREVENTION

2.1. *Clarifier le cadre stratégique de la prévention pour mieux qualifier les actions*

Le mot « dépendance », qui met l'accent sur un état d'incapacité permanent et non sur un processus qui peut être évité, réduit ou limité ne favorise pas la prise en compte de la dimension préventive dans les politiques à destination des personnes âgées.

Il apparaît donc particulièrement important de préciser le cadre conceptuel de la prévention de la dépendance.

Le Haut conseil de santé publique (HCSP)¹²¹ a ainsi souligné l'absence de liens entre les plans « sectoriels » par pathologies et le plan « Bien vieillir » davantage centré sur les déterminants de la dépendance, les deux types de plans, l'un médical, l'autre social ou sociétal ayant leur légitimité (cf. tableau de positionnement des actions de prévention). Il a mis en évidence, en outre, l'insuffisance des évaluations des actions proposées ou l'incertitude de leurs impacts qui peuvent tenir par exemple à leur insuffisant ciblage.

Le HCSP devrait dessiner ou affermir le cadre stratégique de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées, y compris dans les modalités d'évaluation des actions mises en place, en documentant de façon précise leurs difficultés¹²² ou leur intérêt (consultations de prévention par exemple) : ce cadre devra prendre en compte les programmes écologiques sur le « Bien vieillir » que l'INPES valorisera dans un prochain guide.

Ce travail permettrait de positionner les logiques engagées par les acteurs publics et privés en santé, de les potentialiser mais aussi de les légitimer. Il aurait en outre l'avantage d'engager dans le mouvement des ministères ou des actions (sports, logement par exemple) dont l'action réelle est peu lisible.

2.2. *Mettre en place des référentiels communs en matière d'information et d'éducation à la santé sur le vieillissement en santé*

L'information et l'éducation en santé des seniors, en activité et à la retraite, font l'objet de messages multiples (mutuelles, caisses de retraite, pouvoirs publics, INPES) et parfois inefficaces selon l'INPES mais aussi le conseil d'analyse stratégique¹²³.

Ce constat devrait donner lieu à une recommandation positive de l'INPES sur le contenu des messages, le ciblage des populations, les moments et les situations pertinents pour délivrer des « bonnes » informations afin d'améliorer leur efficacité.

C'est dans cette voie que se sont engagés la CNAV et l'INPES par le biais d'une convention de partenariat 2011- 2013 qui vise à renforcer l'information et la sensibilisation des retraités, de leur entourage et des professionnels concernés au vieillissement en santé (Cf. Fiche 9).

Il serait utile que d'autres caisses de retraite, les mutuelles et les assurances intervenant dans les entreprises, viennent rejoindre cette initiative qui permettrait de professionnaliser les messages d'éducation à la santé, fort nombreux et mal évalués dans leurs impacts.

S'il est illusoire mais aussi illégitime de vouloir réunifier l'ensemble des acteurs, porteurs des messages du vieillissement en santé, l'efficacité collective pourrait être améliorée en donnant des lignes de force communes aux différentes actions, notamment celles qui concernent l'information

¹²¹ Rapport du Haut conseil en santé publique sur l'évaluation du plan bien vieillir- Décembre 2010 mais aussi rapport du haut conseil en santé publique (avril 2010) sur l'évaluation de la loi de santé publique du 9 août 2004.

¹²² La complexité des déterminants de la santé ou de la dépendance peut conduire à conclure à l'impossibilité d'évaluation de certaines actions de prévention.

¹²³ Nouvelles approches en santé publique- Conseil d'analyse stratégique – 2010.

en santé : les messages provenant des différents canaux seront d'autant mieux perçus qu'ils seront convergents et répétés.

2.3. Cibler les actions de prévention de la perte d'autonomie sur les populations vulnérables et fragiles

Les populations défavorisées connaissent des difficultés de santé plus importantes mais aussi un vieillissement plus précoce lié au cumul de facteurs négatifs. Or les stratégies de prévention ont tendance à toucher les catégories sociales qui en ont le moins besoin. D'où l'importance de cibler les politiques sur les catégories les plus fragiles socialement qui sont les moins accessibles aux messages de prévention. L'articulation avec des solutions d'accompagnement à proposer aux personnes concernées est une condition de réussite en alliant le diagnostic, la prise en charge médicale si besoin et l'accompagnement social.

3. REORGANISER LES ACTEURS

La séparation politique et administrative des compétences sociales et médico-sociales des départements et sanitaires/médicosociales de l'assurance maladie et des ARS a conduit, par « symétrie », à cloisonner les dimensions médicales, médicosociales et sociales de la prévention de la dépendance.

L'intervention de nombreux acteurs est la résultante de cette balkanisation. Sont ainsi compétents :

- l'Etat (plans nationaux) et les ARS en région (déclinaison des plans nationaux et mise en place des plans régionaux de prévention adaptés aux caractéristiques de santé publique des territoires),
- l'INPES, établissement public de référence sur la promotion et l'éducation en santé,
- les caisses d'assurance maladie (CNAMTS, RSI, MSA), les caisses de retraite (CNAV, RSI, MSA, mais aussi complémentaires dont AGGIR-ARCO) qui ont décidé de réorienter leur action sociale sur la prévention de la dépendance,
- les mutuelles et les assurances via les « assistanceurs »,
- les départements, les communes ou les CCAS qui peuvent être par ailleurs les opérateurs des caisses comme du reste les associations (Comités régionaux et départementaux d'éducation en santé etc.).

Il importe cependant de distinguer les actions collectives comme les ateliers équilibre ou mémoire qui peuvent bénéficier à toute personne qui en a besoin et être organisés par différents opérateurs associatifs notamment et financés par divers financeurs en fonction du statut juridique de la personne, du versement de prestations financières destinées à acquérir des biens ou services. En effet c'est dans le cadre de l'élaboration d'un plan d'aide ou de l'évolution de leur plan d'aide que les besoins d'accompagnement des personnes en GIR 4 à 1 sont évalués et donnent lieu à financement par l'APA, pour leur permettre de rester à domicile ou en cas d'entrée en établissement médico-social. Les services mis en place ou les biens acquis par ces financements contribuent des éléments de compensation mais aussi des moyens d'éviter l'aggravation de la perte d'autonomie, dans la durée et non seulement lors d'événements ponctuels comme une sortie d'hospitalisation.

Si tous les acteurs peuvent se prévaloir d'une légitimité, ce paysage emporte cependant des critiques :

- sous investissement d'une politique transversale et globale de prévention, entraînant une perte d'efficacité et le recours aux formules de prise en charge les plus coûteuses (hospitalisation) faute de maîtrise de l'ensemble du processus de prise en charge ;
- dispersion et faible professionnalisation de l'expertise et de l'ingénierie de prévention ;

- complexité pour les personnes âgées qui font l'objet d'une prévention en fonction de leur « girage » et non de leurs besoins. Les personnes classées GIR 4 perdent ainsi, par rapport à celles classées en GIR 5, le bénéfice de la prévention de leur caisses de retraite (adaptation de logement, ateliers mémoire ou équilibre ; bénéfice d'une allocation de retour à domicile après hospitalisation) au motif qu'elles relèvent du département pour la perception de l'APA.

Ce constat conduit à envisager plusieurs scénarios d'organisation des acteurs afin d'améliorer l'efficacité de la prévention en retrouvant une logique et une cohérence de bloc de compétences.

3.1. Le scénario de transfert aux conseils généraux de la prévention de la dépendance

Ce premier scénario se traduirait par l'attribution aux conseils généraux d'une compétence générale de prévention « sociale » de la dépendance, élargissant leurs responsabilités à l'« amont » de la perte d'autonomie et donc à toutes les populations âgées quelles soient bénéficiaires ou non de l'APA. Cette prévention serait articulée avec celle plus médicale des ARS dans des schémas de prévention déclinés sur les territoires, conformément à la loi HPST. Dans ce cadre, les crédits de prévention des régimes obligatoires de retraite (CNAV, MSA, RSI) seraient transférés aux départements. La CNSA serait enfin investie d'une fonction d'ingénierie et de pilotage qu'elle n'a actuellement pas.

Ce scénario présente plusieurs avantages. En premier lieu, il ferait du département l'interlocuteur unique des personnes âgées en matière de prise en charge de la dépendance. Les départements seraient en outre stimulés pour développer des actions de prévention par un « intéressement » à leur réussite afin d'éviter des dépenses futures sur l'APA. Enfin, les personnes âgées sollicitant l'APA pourraient dans le cadre des plans d'aide se voir proposer des actions de prévention, afin de limiter la perte d'autonomie (prévention tertiaire).

Cette proposition présente cependant plusieurs inconvénients.

- Le transfert aux départements des fonds d'action sociale des caisses de retraite risque de se traduire par une « fongibilité » de ces fonds dans les dépenses générales de l'APA (5,2 milliards de dépenses), compte tenu de la dimension modeste des sommes en cause, et sans plus d'efficacité réelle. Les fonds d'action sociale des caisses de retraite des régimes de base représentent en effet actuellement un total de 660 millions d'euros, la part des actions de prévention étant minoritaire dans ces dépenses même si elle se développe. Même en transférant la totalité des fonds d'action sociale des caisses de retraite vers les départements, les sommes attribuées à chacun des 100 départements au titre de la prévention seraient faibles, sauf à augmenter ces sommes par un nouvel abondement public.
- Les départements devront investir dans un nouveau domaine d'ingénierie alors que la charge financière de versement de la prestation dépendance et la mobilisation des équipes médico-sociales vont s'alourdir dans l'avenir de façon conséquente.¹²⁴
- Il n'y a aucune légitimité au transfert vers les départements des fonds d'action sociale des caisses de retraite ou à la réduction drastique de ces fonds qui sont alimentés par les cotisations des assurés. Cependant, une contribution des caisses de retraite au budget de la

¹²⁴ Il convient cependant de séparer les différentes modalités d'intervention. S'il s'agit d'organiser les ateliers mémoire ou équilibre, les départements doivent mobiliser des partenaires associatifs notamment mais n'effectuent pas eux-mêmes ces prestations. S'il s'agit d'organiser mieux la sortie de l'hôpital, les équipes médico-sociales sont tout à fait dans leur rôle habituel et c'est la coordination avec les partenaires du sanitaire qui est à développer. Pour les interventions à mettre en place au domicile, c'est dans l'articulation des différents partenaires qui contribuent dans la durée à la mise en œuvre du plan d'aide que se situent les progrès attendus : services d'aide à domicile, infirmière et médecin, services sociaux.

CNSA a déjà été mise en place au nom du basculement du GIR 4 sur l'APA en 2002. Ce mouvement pourrait être prolongé en augmentant cette contribution, reversée ensuite par la CNSA aux CG via l'APA ou a un fonds dédié à des actions de prévention collectives sur le modèle conventionnel de la professionnalisation de l'aide à domicile.

3.2. *Le scénario d'un bloc de compétence « prévention » confié aux caisses de retraite, maladie et aux ARS*

A l'inverse, il pourrait être envisagé de rendre compétentes les caisses de retraite sur l'ensemble de la prévention sociale de la dépendance, élargissant leurs actions vers les personnes disposant d'une APA qui sont, après tout, des personnes retraitées. La prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées se situe aussi bien en amont de la perte d'autonomie qu'en situation de perte d'autonomie partielle. Dans la nouvelle configuration, cette prévention serait articulée avec celle des ARS, à l'instar du modèle de contractualisation mis en place avec les caisses d'assurance maladie en matière de gestion du risque. Les actions de prévention, déclinées avec les communes et les départements sur les territoires, offriraient un double aspect sanitaire et social dans des projets territoriaux de prévention conformément à la loi HPST.

Ce scénario emporte la conséquence de devoir réorienter plus fermement les fonds d'action sociale des caisses de retraite vers des actions de prévention alors qu'elles sont actuellement largement mobilisées par l'aide à domicile. Il sera en outre nécessaire aux organismes de déployer une offre de service en prévention plus homogène sur les territoires, au moyen des contrats d'objectifs et de gestion des caisses nationales avec l'Etat et des contrats pluriannuels de gestion entre les caisses nationales et les organismes locaux. Les conventions entre les caisses de retraite (CNAV, MSA, RSI, bientôt CNRACL pour les agents hospitaliers et des collectivités locales) devront se multiplier pour mutualiser les actions sur les territoires. En outre, il conviendra de construire les plans d'aide aux personnes âgées bénéficiaires de l'APA en intégrant ces actions de prévention : la coordination institutionnelle et autour de la personne des acteurs prend ici tout son sens.

L'hypothèse comporte des inconvénients :

- complexification institutionnelle par la coexistence de l'intervention des caisses si l'absence de concertation se poursuivait comme maintenant, aboutissant à des interventions disparates et non complémentaires, dans le cadre d'une succession des évaluations non cohérentes entre elles, source d'incompréhension pour les personnes et leur famille ;
- un certain nombre de personnes âgées ne relèvent pas des caisses de retraite : en effet les fonctionnaires ne bénéficient plus d'actions de prévention que par le biais de leurs mutuelles. D'autres personnes âgées sont au Il conviendrait alors de généraliser les conventions entre les mutuelles et les caisses de retraite afin que les premières agissent pour le compte des secondes, tout en se faisant rembourser des actions menées : ceci représente une complexité certaine.

S'il emporte des contraintes fortes et des inconvénients, le scénario présente des avantages.

- La connaissance par les caisses de retraite de leurs pensionnés leur permet de cibler les actions de prévention sur les salariés au moment de la retraite mais aussi sur les retraités en situation de fragilité (décès du conjoint, isolement ou faibles ressources), en croisant les données de leur fichiers avec ceux de l'assurance maladie et en collaborant à des actions conjointes (ARDH).
- La compétence des caisses de retraite est déjà reconnue au niveau des territoires de proximité (développement social local par exemple pour la MSA) et l'expertise mutualisée des caisses de retraite (CNAV, MSA, RSI) se développe au niveau régional grâce aux groupements des caisses de retraite sur la prévention.
- la prévention au travail menée par les CARSAT dans leurs compétences « accidents du travail et maladies professionnelles » est cohérente avec la prévention du vieillissement déployée grâce à leur action retraite ;
- le positionnement des caisses des retraite au niveau régional ou interrégional, facilite à la fois le partenariat avec l'assurance maladie et l'articulation avec les ARS, mais les éloigne

de la proximité nécessaire des personnes âgées dépendantes pour lesquelles les interventions nécessaires doivent s'appuyer et s'intégrer dans l'offre de service locale ainsi que dans l'environnement de vie de la personne ;

- les ARS et les caisses d'assurance maladie, au-delà de l'intérêt éthique des actions de prévention, ont intérêt à développer les prises en charge sociales pour limiter des dépenses en assurance maladie (hospitalisations évitées ou réduction des durées d'hospitalisation par une politique de prévention des chutes ou par une politique d'aide au retour à domicile – ARDH) : c'est le cas aussi pour tous les autres financeurs, conseils généraux, mutuelles, assureurs.

4. VALORISER LES ACTIONS DE PREVENTION QUI « MARCHENT »

4.1. Les plans nationaux et plans régionaux de prévention

Les plans nationaux par pathologies ont leur propre logique de santé publique. Leur priorisation se fonde sur différents critères (prévalence, morbidité évitable, poids dans les dépenses d'assurance maladie) mais devrait tenir compte de leurs impacts en termes de réduction de la dépendance, en systématisant par exemple des indicateurs « d'incapacités évitables », comme le souhaite le conseil de la CNSA.¹²⁵

Ces plans en tant qu'ils impactent positivement le risque de dépendance doivent être stratégiquement reliés aux plans « Bien vieillir » mais aussi aux actions menées par la CNAMTS et les caisses de retraite. Plans par pathologie et plans « Bien vieillir » devraient également s'attacher à définir des actions qui tiennent compte des inégalités en santé. Un deuxième plan « Bien vieillir » est actuellement en préparation : l'évaluation du premier plan, faite par le HCSP, a insisté sur l'intérêt de porter une attention particulière aux populations « fragiles » et au ciblage des actions qui leur seraient destinées.

Au-delà, il semble paradoxal que ces plans soient élaborés pour deux ans (2007-2009) en mode discontinu (aucun plan de 2009 à 2011) alors que le problème de la dépendance est désormais une question permanente.

Il serait donc utile, plutôt que de disperser un financement ponctuel d'actions non reconductibles, de renforcer les axes stratégiques du programme ce qui permettrait de donner au plan une certaine continuité et de fournir une référence nationale pour l'ensemble des acteurs (ARS, départements, communes, associations).

Ces axes stratégiques devraient rendre le plan plus explicitement interministériel (logement, sport par exemple). Un vecteur d'information permanent sur le plan « Bien Vieillir » serait utile (site internet de l'INPES en liaison avec d'autres sites par exemple dont celui du ministère du logement ou de l'association des maires de France). Cela aurait le mérite de permettre de suivre des initiatives comme celle des villes labélisées « Bien vieillir » et de les articuler avec le ministère du logement puisque l'aménagement urbain en est une composante. Une certaine cohérence voudrait que l'on relie l'initiative française à celle de l'OMS développée en 2005 « Les villes-amies des aînés ».

Enfin, les plans régionaux de prévention de la dépendance mis en place par les ARS, en liaison avec les caisses maladie et de retraite, devront être identifiés et mis en valeur.

¹²⁵ La réduction du risque de dépendance est un critère de choix parmi d'autres : d'autres indicateurs comme ceux de la mortalité évitable peuvent également pertinents.

4.2. Renforcer l'évaluation

Les plans nationaux mais aussi les actions des caisses de retraite devront faire une part plus importante à leur évaluation. Si tout ne peut pas être évalué en matière de prévention, néanmoins, ainsi qu'en témoignent d'autres pays, l'évaluation des actions de prévention (études de cohortes par exemple) devra être renforcée pour donner de la crédibilité et plus d'efficacité aux politiques publiques. C'est sur cette voie que s'engage d'ailleurs la CNAV.

De même, les actions innovantes de prévention, mises en place par les ARS à partir d'établissements sanitaires ou médico-sociaux ou de professionnels de santé (cf. Fiche 9) doivent être non seulement connues (échanges de bonnes pratiques entre les ARS) mais aussi évaluées.

5. SENSIBILISER LES ACTEURS DE SANTE ET SOCIAUX A LA PREVENTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE DES PERSONNES AGEES ET MIEUX ORGANISER LEURS INTERVENTIONS

5.1. Sensibiliser les acteurs de santé et sociaux à la prévention de la perte d'autonomie

Les professionnels de santé tant à l'hôpital qu'en ville sont des acteurs essentiels de prévention de la dépendance des personnes âgées.

Pour les professionnels libéraux (médecins, infirmiers), les orientations ministérielles des programmes de développement professionnel continu (DPC) devraient intégrer la problématique de la prévention, les personnes âgées formant 20% de la parentèle des médecins. Au niveau local, les ARS qui peuvent définir également des orientations locales pour les programmes de DPC pourraient également être mobilisées sur cette thématique, notamment dans les régions « vieillissantes »¹²⁶.

Dans les établissements hospitaliers, des indicateurs d'autonomie des personnes âgées à la sortie des hospitalisations pourraient être ajoutés aux indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (IPAQSS) dans la nouvelle version du référentiel (V4) de la Haute autorité de santé (HAS), permettant la certification des établissements de santé, attirant l'attention sur la préservation des capacités fonctionnelles des personnes âgées hospitalisées.

Pour les personnes intervenant à domicile, le kit de formation pour les aides à domicile, mis au point par l'INPES en 2011 grâce à une convention avec la CNSA et visant à améliorer et renforcer les compétences des aides à domicile pour la protection de l'autonomie des personnes âgées à domicile dans les pratiques du quotidien, doit être promu, évalué et régulièrement mis à jour.

Il conviendrait de vérifier également que les programmes de formation initiale des personnels sociaux comportent également une telle sensibilisation.

L'investissement des établissements médico-sociaux dans lesquels vivent 40 % des personnes âgées dépendantes doit contribuer à favoriser non seulement l'accès des personnes qu'ils accompagnent aux actions de prévention et de promotion de la santé et d'éducation thérapeutique mais pourrait permettre leur diffusion à l'extérieur. Il pourrait ainsi être utile comme le demandent certaines ARS d'expérimenter des modalités de financement innovantes de ces établissements (type MIGAC) pour autoriser des interventions de prévention hors de l'établissement.

¹²⁶ Le développement professionnel continu a été introduit par l'article 59 de la loi HPST du 21 juillet 2009 afin de réunir dans un concept commun les notions de formation professionnelle continue et d'évaluation des pratiques professionnelles.

5.2. *Outiller les professionnels intervenant auprès de personnes âgées pour mieux repérer les risques de dépendance*

Le repérage des personnes en risque de perte d'autonomie est central pour diriger des actions de prévention précoce. Ce repérage doit s'accompagner d'une coordination des acteurs autour des personnes âgées afin que les alertes émises par les professionnels puissent trouver des réponses. Des outils opérationnels (numéro de téléphone) doivent leur être proposés. Ainsi dans les projets MAIA, les médecins traitants disposent-ils d'un numéro de téléphone qui permet de joindre un coordonnateur susceptible de mobiliser les ressources sociales adaptées.

Ce repérage peut être le fait des médecins, notamment généralistes, mais aussi celui des professionnels de santé ou des intervenants à domicile (équipes médico-sociales, aides à domicile), ainsi que les aidants familiaux. Une grille d'analyse simple des signes de fragilité prédictifs de risques de dépendance (perte de poids, problème d'équilibre...) pourrait être élaborée par la HAS et déclinée pour l'ensemble des professions intervenant auprès des personnes âgées. Elle serait complémentaire de la grille d'analyse multidimensionnelle qui pourrait être utilisée par les équipes médicosociales évaluant le besoin d'aide des personnes âgées dépendantes.

Les médecins généralistes, compte tenu de leurs modes d'exercice, de leur charge et de leur démographie, ont peu de temps à consacrer à la prévention. Il pourrait être expérimenté, sur ce sujet, comme sur celui des maladies chroniques, de nouvelles formes de partenariat médecins-infirmiers pour prendre en compte la prévention dans les pratiques des professionnels en santé. Le cadre de la loi HPST en offre l'opportunité.

Fiche n°11

Habitat, logement, vieillissement et dépendance

1. ENJEUX ET REPONSES DU SECTEUR DU LOGEMENT SOCIAL.....	155
1.1. <i>Les personnes âgées en logement social</i>	155
1.1.1. Une population de plus en plus nombreuse	155
1.1.2. Un enjeu pour la rotation des logements au sein du parc social	158
1.2. <i>Prémises d'une prise en compte du vieillissement dans le parc social</i>	158
1.2.1. Les outils d'une politique du vieillissement	158
1.2.2. Des difficultés de mise en œuvre.....	159
2. LES AIDES INDIVIDUELLES D'ADAPTATION DU LOGEMENT DES PERSONNES AGEES EN MILIEU ORDINAIRE	160
2.1. <i>Des besoins d'adaptation importants</i>	161
2.2. <i>Des freins en dépit de financements et d'acteurs nombreux</i>	162
2.2.1. Financement et acteurs	162
2.2.1.1. L'agence nationale d'amélioration de l'habitat -ANAH.....	162
2.2.1.2. Les caisses de retraite	164
2.2.1.3. Les mutuelles et assurances	165
2.2.1.4. Les départements	165
2.2.2. Des renoncements de la part des personnes âgées.....	166
2.2.3. Pistes de propositions	168
2.2.3.1. Mieux repérer les besoins	168
2.2.3.2. Réaliser un diagnostic	168
2.2.3.3. Réunir des financeurs.....	169
2.2.3.4. Conduire les travaux	169
2.2.3.5. Reste à charge et avance des frais.....	170
2.2.3.6. Faut-il mieux organiser ou réorganiser la prise en charge de l'adaptation des logements?	170

L'analyse des comportements et des besoins des personnes âgées en matière résidentielle fait apparaître les éléments suivants.

- Une faible propension à la mobilité des personnes âgées qui a des causes multiples :
 - le statut de propriétaire freine les mobilités comme du reste la faiblesse des revenus ;
 - la volonté de préserver une certaine continuité du cadre de vie limite le désir de mobilité.
- Du point de vue de la mobilité résidentielle ou des adaptations du logement, la situation des retraités récents diffère radicalement de la situation des personnes âgées de plus de 75 ans et des personnes en situation de fragilité en général.
- L'aménagement des logements est préféré au changement de logement.
- Les personnes fragiles ont d'importants besoins non satisfaits.
- Aux âges élevés, une part importante de la mobilité se fait vers des solutions de logement collectif (EHPAD, foyers-logements etc.).

Enfin, si les personnes âgées désirent rester dans des « logements ordinaires », elles souhaitent que ces logements soient accompagnés d'un certain nombre de services. Cette demande concerne aussi bien des services à domicile que des services au niveau de l'immeuble qu'il soit privé ou public (gardien, sécurité) et au niveau du quartier et de la ville.

Le principe de l'accessibilité voulu par la loi du 11 février 2005 offre une opportunité pour l'avenir de mise aux normes d'accessibilité des bâtiments neufs d'habitation collectifs et des maisons individuelles. Cependant, ces dispositions ne s'appliquent pas aux propriétaires construisant un logement pour leur propre usage.

Au-delà, l'adaptation des logements à la perte d'autonomie des personnes âgées trouve des solutions différentes, selon que le logement fait partie du parc social ou privé.

1. ENJEUX ET REPONSES DU SECTEUR DU LOGEMENT SOCIAL

1.1. Les personnes âgées en logement social

1.1.1. Une population de plus en plus nombreuse

Le parc social compte 3,7 millions de logements en 2006. Il accueille une part croissante de ménages à bas ou très bas revenus et en situation de précarité. A cette date, 66% des locataires avaient des revenus inférieurs à 60% du plafond et 20% disposaient de revenus imposables très faibles, inférieurs à 20% du plafond.

Les personnes âgées et très âgées sont moins bien représentées dans le parc social que dans l'ensemble des résidences principales : selon les résultats de l'enquête OPS 2006¹²⁷, les locataires âgés de 60 ans et plus représentent 26,5% des titulaires d'un bail HLM en France métropolitaine. Les 75 ans et plus représentent 10,5%. A titre de comparaison, les 60 ans et plus représentent 35,2% de l'ensemble des résidences.

Néanmoins, la part des occupants des logements sociaux de 65 ans est croissante : les plus de 65 ans représentaient 10,7% des occupants des logements sociaux en 2000, et 11,4% en 2006. Cette tendance devrait s'accélérer, la part des locataires de plus de 65 ans devant atteindre 31 % en 2035 sous le double effet :

¹²⁷ MTETM et Ministère de la Cohésion sociale/DGUHC. *Enquête occupation du parc social (OPS) 2006.*

- du vieillissement des locataires en place : parcours résidentiels ascendants grippés ; absence de passage dans le parc privé, absence de parcours d'accèsion à la propriété; logements sociaux bien situés ; loyers peu élevés ; droit juridique au maintien dans le parc social ;
- d'une nouvelle demande émanant de personnes âgées modestes ou défavorisées : mobilité de recours vers le locatif social avec l'avancée en âge, en centre-ville, dans l'objectif d'un rapprochement des services et équipements, des commerces, dans des petits logements (2 ou 3 pièces). 10,3 % des emménagés récents dans le parc social ont plus de 60 ans et 3,2 % plus de 75 ans. « *L'installation dans le parc social en fin de vie est caractéristique des mobilités de « downsizing » accompagnant le quatrième âge* ». ¹²⁸

Les bailleurs sociaux vont donc devenir des acteurs de premier plan de la politique de maintien à domicile des personnes âgées.

¹²⁸ In CAS – Vieillir ensemble plus longtemps -2010

**Quelques données statistiques générales sur la relation entre les personnes âgées et le parc locatif social
(source : Insee – enquête logement)**

Les locataires du parc social selon l'âge des personnes de référence (1996-2006)

	1996	2002	2006	Accroissement	% d'accroissement 1996-2006
moins de 60 ans	3 112 269	3 211 717	3 276 495	164 226	5,3%
60 à 74 ans	639 307	616 766	743 613	104 306	16,3%
75 à 84 ans	264 971	312 851	367 265	102 294	38,6%
85 ans et plus	83 888	89 454	100 262	16 374	19,5%
Ensemble	4 100 435	4 230 788	4 487 636	387 201	9,4%

L'accroissement du nombre de ménages âgés de 60 ans et plus entre 1996 et 2006 explique près de 58% de l'accroissement total du nombre de ménages vivant dans le parc social. En 2006, 1,2 millions de ménages locataires du parc social ont une personne de référence de 60 ans ou plus, soit 27% de l'ensemble, contre 24% dix ans plus tôt.

Les locataires du parc social en 2006 selon l'âge et la structure des ménages

	Personnes vivant seules	Autres ménages sans famille	Familles monoparentales	Couples sans enfants	Couples avec enfants	Ensemble
moins de 60 ans	28,6%	3,2%	21,2%	12,7%	34,3%	100,0%
60 à 74 ans	59,9%	1,8%	4,6%	23,7%	9,9%	100,0%
75 à 84 ans	73,0%	3,2%	3,6%	17,3%	2,9%	100,0%
85 ans et plus	88,5%	0,1%	0,4%	10,4%	0,8%	100,0%
Ensemble	38,8%	2,9%	16,5%	14,8%	26,9%	100,0%

Ces locataires âgés sont majoritairement des personnes vivant seules ou, aux âges moins élevés, des couples sans enfants.

Les locataires du parc social en 2006 selon l'âge et la taille des logements occupés

	Une pièce	Deux pièces	Trois pièces	Quatre pièces	Cinq pièces	Six pièces et plus	Ensemble
moins de 60 ans	4,4%	17,9%	36,6%	31,7%	8,1%	1,2%	100,0%
60 à 74 ans	6,4%	21,8%	35,4%	26,2%	8,6%	1,7%	100,0%
75 à 84 ans	11,7%	21,5%	40,5%	21,4%	3,8%	1,1%	100,0%
85 ans et plus	34,8%	33,2%	25,7%	5,1%	1,0%	0,1%	100,0%
Ensemble	6,0%	19,1%	36,5%	29,4%	7,7%	1,3%	100,0%

Plus ils avancent en âge, plus ces ménages vivent dans des logements de petite taille et la part des grands logements s'amenuise.

Les locataires du parc social en 2006 selon l'âge et l'indice de peuplement

	Sous- peuplement très accentué	Sous- peuplement prononcé	Sous- peuplement modéré	Peuplement normal	Surpeupl. modéré	Surpeupl. accentué	Ensemble
moins de 60 ans	1,1%	8,9%	30,6%	45,4%	12,4%	1,6%	100,0%
60 à 74 ans	5,7%	21,7%	36,0%	27,2%	8,3%	1,2%	100,0%
75 à 84 ans	4,1%	18,7%	37,5%	26,0%	13,6%	0,1%	100,0%
85 ans et plus	1,0%	5,1%	24,7%	34,2%	35,0%	0,0%	100,0%
Ensemble	2,1%	11,7%	31,9%	40,6%	12,3%	1,4%	100,0%

La question du sous-peuplement se pose pour une part significative des ménages entre 60 et 84 ans. Elle concerne 723 000 ménages appartenant aux tranches d'âges supérieures au niveau national dans l'acception la plus large (16% du parc social, 14,6% dans l'agglomération de Paris) et 293 000 si on ne considère que les formes « prononcée » et « très accentuée » du sous-peuplement (6,5%, 6,8% en agglomération parisienne)

1.1.2. Un enjeu pour la rotation des logements au sein du parc social

Selon les critères de l'INSEE¹²⁹, on compte 430 000 ménages en situation de sous-occupation accentuée. Parmi eux, environ 32% ont entre 50 et 64 ans et 41%, plus de 65 ans¹³⁰.

Dès lors, apporter des réponses aux besoins des personnes âgées conduit également à organiser la mobilité de certains d'entre eux dans le parc de logement social, avec une double préoccupation : proposer un habitat favorable à leur maintien à domicile et optimiser l'utilisation du parc.

En cas de sous-occupation, le bailleur peut donner congé au locataire (article 10 de la loi de 48, rendu applicable au parc social par les articles L442-6 et L353-15 du CCH) ou lui proposer l'attribution d'un nouveau logement correspondant à ses besoins nonobstant les plafonds de ressources (L442-4 du CCH). Néanmoins, en pratique les bailleurs recherchent des solutions au cas par cas pour inciter à la mobilité.

1.2. Prémises d'une prise en compte du vieillissement dans le parc social

1.2.1. Les outils d'une politique du vieillissement

De manière générale, les bailleurs sociaux, dans le cadre de leur politique générale de mobilité et de lutte contre la sous-occupation, peuvent mettre en place des moyens facilitant la mobilité :

- information sur les possibilités d'échange ;
- étude des besoins individuels spécifiques des personnes âgées et des aménagements à mettre en œuvre ;
- politique spécifique pour les loyers à la relocation ; en effet les ménages âgés qui occupent souvent leur logement depuis longtemps doivent souvent supporter des loyers plus élevés lors d'une mobilité (même avec réduction du nombre de pièces), notamment dans le neuf ;
- partenariats avec les acteurs locaux de la prise en charge des personnes âgées (dépendantes ou non).

Certains bailleurs sociaux ont réalisé des projets pour le logement des personnes âgées¹³¹ qui intègrent le lien habitat-services. La graduation des services peut aller du simple échange de services entre habitants (habitat intergénérationnel) jusqu'à l'apport de prestations gérontologiques, médico-sociales ou sociales (Label « Habitat senior services »). Entre les deux, on peut trouver des offres d'animation collective.

Le statut du lien habitat-services varie également selon les projets. Dans certaines formules, le rôle du bailleur se limite à faciliter le lien social et l'entraide entre les habitants (habitat intergénérationnel). Dans d'autres, l'organisme s'appuie sur l'intervention des services d'aide à domicile relevant du droit commun. Dans ce cas, il met parfois à disposition des locaux pour ces services. Il peut également passer convention avec un service d'aide à domicile (CCAS ou associations), contractualisant ainsi le lien avec le locataire. Ainsi dans le cadre de la mise en place du label habitat senior services à Reims, une convention de prestations avec l'association d'aide à domicile (Aradopa) et la Maison de l'enfance définit l'intervention de chaque partenaire dans le cadre d'un Pass senior services. Les interventions de l'Aradopa liées au logement (petits services comme le changement d'ampoules, la pose d'étagères, ou de tringles à rideaux) sont prises en charge par le bailleur le temps d'expérimenter la démarche.

¹²⁹ 2 pièces surnuméraires par rapport à une situation normale définie de la façon suivante : logement qui offre une pièce commune, une chambre à chaque couple, à chaque adulte seul, à chaque enfant, mais où deux enfants de même sexe et de moins de 7 ans occupent la même chambre.

¹³⁰ Les conséquences de cette sur occupation sont à relativiser : si 28% des logements sociaux des 60-74 ans sont en sous peuplement, 31% des logements des plus de 60 ans sont des studios ou des 2 pièces ; 48% des plus de 80 ans vivent dans des logements de un à deux pièces.

¹³¹ Une présentation détaillée de 10 de ces projets figure dans la Publication de l'USH : "Maintien à domicile des personnes âgées : les formules proposées par les organismes d'Hlm" - Cahier n° 127 des Cahiers d'Actualité Habitat.

Certains projets visent à réhabiliter ou adapter des logements existants pour les adapter au vieillissement ; dans ce cadre, une association regroupant des offices HLM a développé le label « Habitat senior services », outil méthodologique visant à aider les bailleurs à structurer une offre habitat-service à l'attention des personnes vieillissantes dans leur parc. Ces projets requièrent le plus souvent une coordination avec les acteurs sociaux locaux (CCAS) et les services de prise en charge des personnes âgées dépendantes ou non.

D'autres revisitent dans des constructions neuves la notion d'habitat adapté à travers différentes formules particulières en termes de cadre bâti, de lien habitat-service, de statut d'occupation et/ou de modalités de conception associant les personnes âgées elles-mêmes : les partenariats avec les collectivités, les acteurs sociaux et gérontologiques sont majeurs.

Pour les bailleurs, la politique en faveur de l'adaptation des logements de leur résidents passe par :

- l'identification de la ligne de frontière entre ce qui touche (ou peut toucher) l'ensemble du patrimoine et concerner tous les locataires et ce qui ne peut être traité que de façon spécifique doit être identifiée,
- une réflexion sur la généralisation à tout le patrimoine d'une politique d'adaptation des logements et ce qui ne concerne, dans un premier temps, que certains ensembles immobiliers, définis soit sur la base de leur occupation (forte présence de locataires âgés), soit sur celle de leur plus ou moins grande adaptabilité. C'est l'idée d'un « volet personnes âgées du plan de patrimoine », fondé sur un « diagnostic général et sur la prédisposition du patrimoine du bailleur » permettant l'élaboration de scénarios d'adaptation et d'opérer les choix nécessaires¹³².

Des expériences actuelles, il ressort que s'entourer des compétences d'autres acteurs du soutien à domicile, consulter les personnes âgées susceptibles d'habiter les logements conçus, réaliser un logement-témoin pour donner à voir les aménagements et les équipements prévus, adapter la conception des locaux et la taille des logements aux usages, sont sans doute les conditions de réussite pour la réalisation d'un cadre de bâti adapté.

1.2.2. Des difficultés de mise en œuvre

Ces expérimentations, outre qu'elles nécessitent l'engagement des bailleurs sociaux, mettent en avant un certain nombre de freins.

Le premier est celui de la solvabilisation des ménages en sus des augmentations éventuelles de loyer (cf. ci-dessus) pour les frais liés à la rémunération de prestations d'animation, d'aide à la vie quotidienne ou de soins qui sont une condition de leur maintien à domicile. Ces prestations font l'objet d'aides financières (par le biais de l'APA ou du plan d'aide personnalisé de la CNAV pour les personnes âgées non dépendantes) ou de dispositifs locaux de solvabilisation (aides extra-légales des CCAS par exemple). Subordonnés à des plafonds de ressources, ces financements ne permettent cependant pas de couvrir l'ensemble des besoins d'aide, surtout lorsque le niveau de dépendance commence à devenir important. En outre, certains de ces services ne peuvent être pris en charge intégralement par l'APA ou les aides de la CNAV. La question de l'accessibilité sociale de ce type d'offre n'est pas neutre alors que le taux d'effort des ménages âgés est souvent supérieur à la moyenne des locataires du fait d'une moindre solvabilisation par l'APL. La capacité des organismes à contenir le niveau de la quittance devrait être un facteur décisif pour préserver l'attractivité et le caractère social du parc adapté. Dans ce sens, le choix du montage financier est central tant sur les volets logement, charges et services.

¹³² *L'action publique locale à l'épreuve du vieillissement – politiques locales de l'habitat et logement social*, Contribution à la synthèse du programme de recherche « Vieillesse de la population et habitat » du PUCA, Jean-Claude Driant - Lab'Urba - Université Paris Est, Novembre 2009.

La difficulté du montage financier est augmentée du fait qu'il n'est pas possible juridiquement de conditionner une offre de logement à l'acceptation d'un service, en dehors du montage logement-foyer. Cette prestation doit donc rester optionnelle pour les locataires.

De ce point de vue la formule logement-foyer présente l'avantage d'inclure dans la redevance certains services résidentiels et une partie du service d'animation et de veille. Les résidents sont également mieux solvabilisés qu'en logement grâce à l'APL foyer.

Une autre difficulté tient à la frontière réglementaire, parfois ténue, entre l'habitat adapté et les établissements médico-sociaux. Certaines opérations se situent à la limite entre les réglementations régies par le code de la construction et de l'habitation (CCH) et par le code de l'action sociale et de la famille (CASF), en proposant des solutions intermédiaires entre le domicile et l'hébergement. C'est le cas en particulier des projets qui accueillent une part importante de personnes âgées dépendantes et que l'apport de services gérontologiques tire vers l'établissement, notamment quand ces services sont obligatoires et proposés en pied d'immeuble. La limite est ténue entre ces réglementations et leur corollaire en matière de sécurité-incendie pour les établissements classés en ERP (Type J). Elle crée de ce fait des situations parfois peu claires, sujettes à interprétation, avec à la clé, le risque de reclassement en établissement médico-social de produits conçus initialement comme de l'habitation.

L'exclusion récente des logements foyers du classement ERP, sous réserve qu'ils accueillent des personnes peu dépendantes (Gir moyen pondéré inférieur à 300 et moins de 10% de Gir 1 et 2) constitue cependant une avancée. L'implantation d'un logement-foyer pour personnes âgées valides peut constituer une réponse pertinente dans une gamme d'offre permettant d'organiser les itinéraires résidentiels des personnes âgées en fonction de leurs aspirations, de leurs ressources et de leur degré de dépendance. L'encadrement juridique de la formule nécessite un suivi rigoureux des entrées et de l'occupation sociale par le gestionnaire mais elle sécurise aujourd'hui le bailleur.

Mettre en place un groupe de réflexion permanent ministère du logement-ministère des solidarités sur les frontières domicile-établissement (articulation code de la construction-code de l'action sociale et des familles) afin de répondre sagement aux expériences mises en place par les bailleurs sociaux (Cf. recommandation 3 de la fiche « Vieillissement, territoires et politiques locales).

Développer les expérimentations tarifaires entre bailleurs sociaux et acteurs de la prise en charge des personnes âgées (allocations logement, soins, prise en charge par le conseil général) en vue afin de solvabiliser les projets d'adaptation des bailleurs sociaux, de permettre le vieillissement au domicile et d'apprécier les coût-avantages économiques et sociaux de telles expériences (Cf. recommandation 3 de la fiche « Vieillissement, territoires et politiques locales).

2. LES AIDES INDIVIDUELLES D'ADAPTATION DU LOGEMENT DES PERSONNES AGEES EN MILIEU ORDINAIRE

L'adaptation du logement a un double objectif :

- prévenir les situations de dépendance en adaptant préventivement l'environnement ;
- améliorer la qualité de vie des personnes dépendantes et permettre leur maintien à domicile.

Dans le parc privé, la majorité des personnes âgées est propriétaire : c'est à elles que reviennent l'initiative et l'organisation des travaux d'adaptation de logement.

2.1. Des besoins d'adaptation importants

L'enquête européenne SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe), conduite tous les deux ans depuis 2004, montre que le taux de logements adaptés est élevé dans les pays d'Europe du Nord, relativement bas en France, en Suisse et en Allemagne, et quasi inexistant en Espagne et en Italie. La proportion des plus de 80 ans bénéficiant d'aménagements spéciaux dans leur résidence est de 45 % aux Pays-Bas, plus de 20 % en Allemagne, au Danemark et en Suède, 18 % en France. Le taux d'aménagement progresse très fortement entre les 70-79 ans et les plus de 80 ans, ce qui semble montrer que les adaptations sont peu anticipées.

D'après les données de l'enquête HID, on peut estimer que sur le flux des entrants annuel à l'APA (181 000), 45 % auraient déjà fait réaliser un aménagement du logement ou en auraient besoin. Toutefois, pour différents motifs, des besoins identifiés peuvent ne pas être suivis d'une réalisation effective.

Tableau 44 : Nombre de personnes ayant des besoins non satisfaits par GIR (exploitation HID).

	Equipement du logement	Difficultés pour accéder aux pièces du logement	Douche, lavabo adapté
GIR 1,2,3	34 000	130 000	20 000
GIR 4	37 000	61 000	24 000
GIR 5	303 000	355 000	174 000

Source : DREES

Les chiffres issus de la précédente enquête permettaient une approche affinée des aides techniques utilisées et des besoins en aide :

Tableau 45 : Usages et besoins en matière d'aides techniques

Formes d'aides techniques	Usages déclarés	Proportion de besoins déclarés satisfaits (%)
Aides à la mobilité	1 610 000	92
Aides auditives	560 000	41
Aides pour l'hygiène de l'élimination	540 000	87
Aménagements du logement	540 000	59
Télé alarme	400 000	43
Ensemble	2 610 000	57

Source : DREES, *Etudes et résultats*, n°262, 2003.

A la demande du centre d'analyse stratégique (CAS), l'agence nationale de l'habitat (ANAH) a travaillé à une estimation des besoins d'adaptation dans le parc privé. Selon une première approche réalisée à partir d'une étude de la DREES¹³³, 2 millions de ménages auraient besoin, au cours des prochaines années, d'une adaptation de leurs logements. Un chiffre qui engendrerait près de 24 milliards d'euros de travaux.

¹³³ Etude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques réalisée en 2008 et portant sur la fréquence des problèmes de dépendance plus ou moins importants chez les personnes âgées.

Une politique incitative serait nécessaire pour encourager ces ménages à effectuer des travaux. Elle passe, pour les plus modestes, par la mise en place d'une aide visant prioritairement ceux qui occupent leur logement. Le nombre de ménages se trouvant dans cette situation et éligibles aux aides de l'Agence est estimé à 830 000. Ces estimations ne s'appuient pas sur une simple projection de l'activité actuelle de l'agence. Elles résultent de simulations utilisant des profils de ménages par degré de perte d'autonomie (établis en se référant à l'étude de la DREES sus-citée) combinés à des montants de travaux correspondants (travaux préventifs pour une personne autonome jusqu'aux travaux lourds pour une personne fortement dépendante)¹³⁴.

Sur la base de ces estimations, l'ANAH propose de fixer un objectif réaliste d'adaptation de 50% de la cible de logements identifiée : une intervention à la fois réaliste et significative sur ce champ pourrait ainsi viser environ 400 000 logements de propriétaires occupants en 10 ans. Un tel programme nécessiterait un montant de subventions de 200 millions d'euros par an pour les travaux, et environ 17 millions pour les missions d'assistance à maîtrise d'ouvrage.

2.2. Des freins en dépit de financements et d'acteurs nombreux

L'adaptation des logements à la perte d'autonomie des personnes âgées fait l'objet de nombreuses interventions et les opportunités de financement pour les personnes modestes existent. Cependant, les freins à la mobilisation de ces ressources sont multiples.

2.2.1. Financement et acteurs

2.2.1.1. L'agence nationale d'amélioration de l'habitat -ANAH

- L'intervention auprès des particuliers

L'ANAH est compétente pour intervenir financièrement pour l'adaptation des logements du parc privé auprès des propriétaires bailleurs et occupants ou syndicats de copropriété.

Le plafond des travaux finançables a été porté de 8 000 € à 20 000 € en 2010. Dans le même temps la prise en charge des travaux est passée de 70% à 50%. Le montant minimal des dépenses est de 1500 €

En 2010, le régime des aides de l'ANAH a fait l'objet d'une réforme d'ampleur, entrée en vigueur au 1er janvier 2011. Dans un objectif de ciblage des aides vers des situations prioritaires, avec un projet de qualité, les règles d'attribution des financements dédiés à l'adaptation ont été modifiées pour les particuliers :

- les dossiers ne sont plus éligibles sur la seule base de la nature des travaux, mais en fonction d'un diagnostic des besoins du bénéficiaire et de la cohérence des travaux envisagés au regard de ces besoins précis ;
- les justificatifs des besoins du bénéficiaire peuvent émaner d'une CDAPH (en lien avec la PCH, l'AAH l'AEEH, ou encore le taux d'incapacité permanente), d'un organisme de gestion des régimes obligatoires de la sécurité sociale (CRAM, CARSAT..) ou de conseils généraux lorsqu'ils évaluent le GIR (tous les GIR sont acceptés).

Ces justificatifs et diagnostics permettent d'obtenir des subventions majorées au titre du handicap et du vieillissement : s'ils ne peuvent être produits, des travaux d'amélioration générale peuvent tout de même être financés, mais aux conditions classiques de l'ANAH

En effet, l'intervention de l'ANAH ne se limite pas aux travaux d'adaptation mais peut viser le confort global du logement (amélioration de l'état du logement, travaux de rénovation thermique...), condition également essentielle pour assurer le maintien à domicile.

¹³⁴ Cf. « Les besoins en adaptation des logements pour les personnes âgées », ANAH, 2011.

Par ailleurs, les prestations de maîtrise d'ouvrage- AMO- (conseil, montage de dossiers de demandes de subvention, suivi et aide à la réception des travaux) qui peuvent également être financées ont été revalorisées dans le cadre du nouveau régime d'aides.

Il faut également noter que depuis 2006, les financements sont élargis à la mise en accessibilité des parties communes d'immeuble: les syndicats de copropriétaires peuvent bénéficier d'une subvention allant jusqu'à 70% de 15 000€ de travaux HT par accès. C'est toujours sur la base d'une liste de travaux recevables que sont examinés les dossiers.

- Les subventions auprès des collectivités

Outre les propriétaires, l'ANAH subventionne les collectivités afin qu'elles mettent en place des programmes d'amélioration de l'habitat sur leurs territoires (OPAH, PIG) et recrutent à cet effet un opérateur dédié. Ces programmes permettent de financer des missions de repérage des logements et d'accompagnement des propriétaires pour la réalisation de leurs travaux et leurs demandes de subventions diverses. Ils sont souvent le lieu de partenariats financiers et d'une réelle coordination, voire de guichet unique assuré par l'opérateur. Au 1er janvier 2011, environ 300 programmes, pilotés par des collectivités et comportant un volet autonomie, étaient en cours (soit presque la moitié des programmes en vigueur).

- Bilan des actions de l'ANAH

Le budget 2010 de l'ANAH s'est élevé à 533 millions d'euros, dont 488 millions dédiés aux subventions auprès de propriétaires privés et 20 millions aux collectivités pour la mise en place de leurs programmes. 107 300 logements ont fait l'objet de travaux aidés par l'agence en 2010. Parmi eux, plus de 65 000 ont été traités dans le cadre de programmes.

En 2007, une enveloppe exceptionnelle de 50 millions d'euros est attribuée à l'agence pour le financement d'une nouvelle mission spécifiquement identifiée : « le maintien à domicile ». Jusqu'alors, les financements de l'agence ciblaient l'adaptation des logements, sans distinguer le profil du bénéficiaire et ses besoins (handicap / vieillissement). C'est donc à partir de 2007, à l'occasion de cette enveloppe exceptionnelle, qu'un suivi de l'activité de l'agence sur le « maintien à domicile des personnes âgées » a été établi. En 2009, un pic d'activité a été réalisé, notamment grâce au plan de relance.

En 2010, 18 800 logements ont bénéficié des aides à l'adaptation au vieillissement et au handicap pour 58 millions d'euros de subventions versés.

Tableau 46 : Bilan de l'action de l'ANAH à destination des personnes âgées entre 2002 et 2010

	Adaptation des logements		Amélioration du confort global des logements de personnes âgées	
	Nombre de logements aidés	Subventions (M€)	Nombre de logements aidés	Subventions (M€)
2002	5 500	19		
2003	8 900	29		
2004	10 500	34		
2005	11 300	39		
2006	12 900	43		
2007	16 250	54	13 047	31
2008	17 000	55	8 638	21
2009	21 300	65	12 014	29
2010	18 800	58	8 230	22

Source : ANAH

Par ailleurs, 22 millions de subventions ont été mobilisés en faveur du maintien à domicile de plus de 8 000 ménages âgés, par l'amélioration du confort global de leurs logements (amélioration thermique, amélioration de l'état du logement...).

Enfin, près de 8 000 propriétaires ont par ailleurs bénéficié d'une subvention pour l'assistance à maîtrise d'ouvrage (propriétaires ne relevant pas de programmes).

- Perspectives pour 2011-2012

Depuis le 1^{er} janvier, l'agence intervient dans un nouveau cadre d'intervention avec des priorités ciblées :

- en lien avec la lutte contre l'habitat indigne et très dégradé, qui devient la première priorité de l'ANAH, l'aide aux bailleurs a été fortement resserrée sur les cas des logements et immeubles les plus dégradés,
- un rééquilibrage est opéré en faveur des propriétaires occupants avec une priorité forte en faveur de la lutte contre la précarité énergétique (« Habiter Mieux ») ; l'intervention sur l'adaptation à l'autonomie étant désormais basée sur des exigences accrues avec un effet limitatif sur le nombre de dossiers ;
- l'intervention sur les copropriétés dégradées demeure une dimension importante de l'action de l'agence.

L'objectif inscrit au PLF 2011 est en réduction (9000 logements contre 17 000 en 2010) alors même que l'ANAH pourrait aller au-delà des réalisations 2010.

Néanmoins le programme « Habiter Mieux », porté par l'ANAH dans le cadre des investissements d'avenir de l'Etat, permettra indirectement de participer à l'effort d'adaptation des logements au vieillissement. C'est en effet une approche globale des besoins de la personne qui sera privilégié. Grâce à ce programme l'ANAH espère atteindre ainsi des objectifs en matière d'adaptation à l'autonomie équivalents à ceux de 2010.

Dans un contexte de budget en diminution (-15% en 2011, -5% prévu en 2012), avec l'incertitude du financement d'Action logement, il est clair que l'agence ne dispose pas actuellement de marge de manœuvre pour aller au delà.

Le pic d'activité de 2009 démontre néanmoins la capacité de l'ANAH à faire davantage en matière d'autonomie, sous réserve d'attribution d'enveloppes supplémentaires, spécifiquement dédiées à ce sujet. Une action dédiée à l'adaptation d'une part, et le programme Habiter mieux d'autre part, pourraient ainsi se conforter réciproquement et donner à l'action publique un levier significatif sur la prévention de la dépendance et la maîtrise des dépenses sanitaires liées à une mauvaise adaptation du logement.

2.2.1.2. Les caisses de retraite

- Bilan des interventions

Dans le cadre de leur politique d'action sociale et de sa réorientation vers la prévention de la dépendance, les caisses de retraite financent des opérations d'adaptation des logements et d'amélioration de l'habitat.

Tableau 47 : Les aides individuelles à l'habitat des principales caisses de retraite

CNAV (2009)		RSI (2008)		MSA (2009)	
Bénéficiaires	Montants*	Bénéficiaires	Montants*	Bénéficiaires	Montants*
11 000	8,8	2 597	6,1	1 715	0,9

* en millions d'euros

Source : Bilans d'action sociale des caisses

En 2010, la CNAV a apporté pour 13,9 millions d'euros de subvention pour des actions d'adaptation du logement. Ce chiffre, à comparer aux 8,8 millions pour l'année 2009, atteste de l'investissement de la CNAV sur ce domaine d'intervention. Ces actions comprennent les petits travaux, les aides techniques et les actions d'amélioration de l'habitat. En nombre d'actions, en 2010, les actions d'adaptation au logement ont représenté 15% (25 900 actions) des programmes personnalisés déployés dans le cadre des programmes personnalisés menés dans le cadre de l'action sociale. 11 000 actions ont concerné des travaux d'amélioration de l'habitat.

Les caisses de retraite complémentaire financent également des aides individuelles d'aménagement et d'amélioration de l'habitat.

- La stratégie de la CNAV

En matière de logement et d'aides techniques, la stratégie de la CNAV, renouvelée pour l'année 2011 vise trois objectifs :

- la prévention des chutes et des accidents domestiques,
- la mise à disposition d'aides techniques dans le cadre d'un kit prévention,
- la réalisation de travaux d'amélioration du logement (prévention de la perte d'autonomie et prise en considération de la précarité énergétique).

A chacun de ces objectifs correspond des modalités d'intervention particulières.

L'amélioration du logement poursuit désormais deux priorités.

- la prévention de la perte d'autonomie (prévention des chutes, sécurité du logement, accessibilité interne et externe..) ;
- la prise en compte de la précarité énergétique, dans le cadre des protocoles locaux de coopération dans le cadre du programme « Habiter mieux », qui organise la mise à disposition de l'ANAH des données de l'Assurance Retraite relatives aux évaluations sociales.

De façon à apporter une aide plus importante aux retraités dont les revenus sont les plus faibles, le plafond de subvention qui était de 2000 € est augmenté à compter du 1^{er} juillet 2011. Il existera désormais trois plafonds de subvention respectivement en fonction du revenu.

L'aide est servie sous la forme d'une subvention qui est versée au retraité en deux temps :

- un acompte de 60% est versé au démarrage des travaux sur production d'une attestation, par laquelle le retraité s'engage à démarrer les travaux, envoyée à la caisse par le prestataire habitat ;
- le solde est versé à l'achèvement des travaux sur production de pièces justificatives.

2.2.1.3. Les mutuelles et assurances

Parmi les nouveaux produits assurantiels, certains comportent le versement d'un capital permettant des aménagements du logement pour les personnes en perte d'autonomie. Enfin certains contrats d'assistance comprennent aussi de telles dispositions¹³⁵.

2.2.1.4. Les départements

Dans le cadre de l'APA, les départements peuvent proposer des aménagements des logements. Rares, ces actions nécessitent de la part des départements des ressources d'ingénierie particulières (diagnostic, propositions d'aides et d'aménagement) à propos desquelles il n'existe pas de bilan de

¹³⁵ La mission n'a pas d'information sur le nombre de personnes bénéficiant actuellement de garanties, ni sur le montant des garanties.

synthèse. Il est possible de supposer que chaque département a développé, en fonction des ressources locales (ergothérapeutes, PACT etc.) des solutions propres.

Malgré des besoins clairement identifiés, les aides au logement sont cependant très peu mobilisées dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes à domicile.

Deux séries de facteurs peuvent expliquer cette faible utilisation.

- Les modalités de versement de l'APA, malgré des aménagements¹³⁶, sont peu adaptées, tant pour les usagers que pour les départements, pour assurer le financement de besoins ponctuels.
- L'APA ne permet pas de s'assurer de la solvabilisation de l'ensemble des besoins, soit parce que ceux-ci ne sont pas identifiés soit parce que le plan d'aide est saturé par l'aide humaine ou l'aide technique elle-même :

	Part de bénéficiaires de l'APA à domicile ayant un plan d'aide saturé	Répartition parmi les bénéficiaires
Aides technique et humaine	21	30
Aide humaine uniquement	28	67
Aide technique uniquement	43	3
Ensemble	26	100

Lecture • 21% des bénéficiaires pour lesquels l'APA sert à financer à la fois des aides technique et humaine ont un plan d'aide saturé.

Champ • 17 départements métropolitains, données non pondérées, bénéficiaires de l'APA à domicile au 31 décembre 2007.

Sources • Données individuelles 2006-2007, DREES.

Une étude de la DREES¹³⁷ portant sur l'année 2004 a montré qu'au cours du quatrième trimestre 2004, 92 % du montant des plans d'aide à domicile étaient consacrés à des aides en personnel et 8 % à d'autres aides (dépenses pour les services de téléalarme, l'acquisition d'un fauteuil roulant d'un déambulateur, d'un lève-malade, de matériel à usage unique ou encore, pour la réalisation de petits travaux d'aménagement du logement, le recours à un hébergement temporaire ou à un accueil de jour). La même étude a montré que les titulaires de l'APA bénéficiaient fréquemment des aménagements au logement mais que l'APA n'intervenait que rarement comme solution de financement.

Cette situation appelle plusieurs commentaires.

- Dans un nombre de cas indéterminé, les biens ou les aménagements ont été financés par d'autres institutions (CNAMTS, ANAH etc.)
- Dans d'autres cas le financement a été assuré par les bénéficiaires eux-mêmes, ce qui a eu pour effet d'augmenter, quelquefois dans des proportions considérables, leur reste à charge.
- Des non recours peuvent intervenir en raison de l'impossibilité de financer l'ensemble du besoin.

2.2.2. Des renoncements de la part des personnes âgées

La CNAV a observé que les retraités étaient souvent amenés à renoncer à leur projet d'amélioration de leur logement. Les raisons qui ont pu être avancées ont mis en évidence notamment :

¹³⁶ L'article D.232-33 du CASF permet le versement en une seule fois du montant correspondant à 4 mois de prestation.

¹³⁷ *Regards sur l'APA trois ans après sa création*, A. Weber, INSEE Données sociales, 2006.

- la complexité des procédures entre les différents intervenants (autres financeurs, prestataires ...) qui exigent une maîtrise d'ouvrage « professionnelle » tant financière que technique que les personnes âgées ne sont pas susceptibles d'assumer : c'est pourquoi l'ANAH et les caisses de retraite financent cette maîtrise d'ouvrage ;
- le manque de lisibilité des aides par rapport au coût des travaux. Afin de résoudre ce problème de la dispersion des aides financières, de multiples partenariats ont été passés par exemple entre l'ANAH et la CNAV ou encore la CNAV et l'AGIRC-ARRCO qui visent essentiellement à mutualiser l'information délivrée aux personnes âgées et à articuler les aides versées par les uns et les autres ;
- la longueur des délais d'intervention ;
- pour les personnes en situation de location, tout aménagement de logement doit passer par l'accord du propriétaire. Cette situation peut constituer un frein même si les locataires peuvent être financés par l'ANAH dans les mêmes conditions que les propriétaires occupants, s'ils réalisent les travaux à la place du bailleur ;
- une certaine réticence des personnes âgées et/ou de leur entourage à modifier leur environnement habituel ;
- enfin, le reste à charge ou l'avance des frais peuvent être dissuasifs pour les personnes âgées. Selon l'ANAH, le montant moyen de ces réalisations est de 7000€ HT. Il varie cependant en fonction du degré de perte d'autonomie des bénéficiaires et des caractéristiques du bâti. Les restes à charge pour les aménagements de logement peuvent excéder les capacités des personnes âgées et les conduire à renoncer à certains travaux. Néanmoins, compte-tenu de la multiplicité des sources de financement et de la possibilité de les cumuler (au moins l'ANAH et la CNAV), les RAC demeurent limités, d'autant que ces travaux peuvent ouvrir droit à une réduction d'impôt sur le revenu¹³⁸.

Reste le problème de l'avance des frais auquel la CNAV a répondu par la possibilité de versement d'un acompte ; certains départements dont le Bas Rhin ont mis en place des architectures de financement complexes permettant d'organiser un tiers-payant aux entreprises concernant le financement.

Depuis 2009 et une modification réglementaire obtenue dans le cadre du plan de relance, l'article R321-18 du CCH prévoit que les subventions de l'ANAH peuvent pour partie être payées d'avance à certains bénéficiaires. C'est le cas notamment pour les propriétaires occupants modestes. L'avance ne peut dépasser 70% du montant de la subvention. Les conditions du paiement par avance sont précisées par le règlement général de l'Agence et par délibération du conseil d'administration.

C'est dans ce cadre que la mesure a été bornée dans le temps : par délibérations successives du CA, les avances ont été mises en place, à partir de fin 2009, dans un premier temps jusqu'à mi 2010 puis jusqu'à fin 2010. Les avances aux propriétaires occupants restent possibles dans le seul cadre du programme Habiter Mieux, dont la prime est elle-même payable par avance à concurrence de 70% jusqu'à fin 2011¹³⁹.

¹³⁸ Un crédit d'impôt sur des travaux d'accessibilité ou destinés à permettre l'autonomie des personnes âgées ou handicapées (5 000 euros pour une personne seule, 10 000 euros pour un couple dans la limite de 25% des travaux engagés) est ouvert aux personnes âgées ou handicapées mais aussi aux personnes valides qui adaptent leur logement pour le rendre accessible à un ascendant ou descendant. Ouvert par la loi de finances 2005, il a été prolongé en 2011.

¹³⁹ Dans le cadre du programme Habiter Mieux, un partenariat a été mis en place avec les SACICAP, qui peuvent notamment procéder à des avances (petit prêt sans intérêt permettant d'attendre le versement des subventions).

A ce jour, les avances n'ont été que très faiblement mobilisées (de l'ordre de 2% des paiements aux PO en 2010). Plusieurs raisons expliquent ce modeste développement : une procédure lourde et complexe; limitation dans le temps par période de quelques mois ce qui enlève la crédibilité d'une pérennité du système. Au final, les acteurs locaux, opérateurs et services instructeurs, n'ont pas "vendu" le système: Outre d'éventuelles réticences liées à un risque toujours possible de fraude, cela traduit la crainte de devoir mettre en œuvre des procédures de remboursement lourdes, et la volonté de ne pas susciter de faux espoirs par de la communication autour d'un dispositif pouvant s'arrêter du jour au lendemain.

2.2.3. Pistes de propositions

La mise en place d'une politique ambitieuse d'adaptation du logement des personnes âgées peut être un objectif atteignable pour une politique du vieillissement axé sur le bien vieillir à domicile.

Elle nécessite d'organiser ou de réorganiser les processus de décision afin de lever les obstacles à son développement qui réside dans la complexité des acteurs et des montages financiers.

2.2.3.1. Mieux repérer les besoins

Le repérage des besoins est nécessaire pour que l'aménagement des logements constitue une véritable action de prévention.

Ce repérage se fait essentiellement par les équipes médico-sociales des départements et des caisses de retraite lors de leurs évaluations à l'occasion de l'examen d'une demande de prestation.

Il conviendrait de systématiser ce repérage en en faisant un item de vigilance obligatoire lors des évaluations.

En outre, les signalements par le voisinage, par les communes auxquelles s'adressent prioritairement les personnes âgées lorsqu'elles identifient un besoin et même les entreprises du secteur devraient pouvoir orienter les personnes âgées pour une prise en charge de l'aménagement de leur logement. Pour cela, l'identification d'une structure de référence serait nécessaire.

Identifier au niveau départemental un ou plusieurs vecteurs d'information, d'orientation et d'accompagnement pour les aménagements du logement (assistance à maîtrise d'ouvrage): ce sont les opérateurs intervenant dans le domaine de l'habitat, notamment les PACT ou quelques autres associations (Habitat développement) que le partenariat avec le département ou les caisses de retraite aura identifiées. Ces acteurs doivent bien sûr être connus des coordinations de proximité (CLIC, maisons de l'autonomie etc.).

2.2.3.2. Réaliser un diagnostic

Le repérage n'emporte pas le diagnostic logement. Pour cela, il est nécessaire de s'appuyer sur des prestataires spécialisés (type PACT) ou sur des ergothérapeutes. Lorsqu'il y a mobilisation de leurs aides spécifiques, ces prestations sont financées par l'ANAH et la CNAV, fréquemment également par les collectivités, un éventuel reste à charge devant être acquitté par les ménages. Un enjeu d'une politique à destination des ménages modestes est de limiter au maximum le coût pour les ménages de cette étape indispensable du diagnostic, et c'est l'un des intérêts des partenariats entre les collectivités, l'ANAH et la CNAV.

Il convient de souligner que le prestataire ne peut être celui qui réalisera les travaux.

La CNAV et l'ANAH ont recentré l'action des prestataires habitat sur l'accompagnement des retraités jusqu'à la fin des travaux. Au cours de la première étape, le prestataire habitat effectue une visite du domicile afin :

- d'identifier les besoins du retraité en fonction du logement qu'il occupe,
- d'élaborer la liste des travaux nécessaires,
- d'évaluer les coûts du projet,
- et de hiérarchiser, le cas échéant, les travaux. Si un ergothérapeute a été missionné par la Carsat ou par la caisse de retraite complémentaire AGIRC-ARRCO, le prestataire habitat doit se coordonner avec lui, afin d'effectuer une visite conjointe chez le retraité. Le prestataire habitat doit ensuite tenir compte des préconisations faites par ce dernier.

2.2.3.3. Réunir des financeurs

Il s'agit aujourd'hui du principal enjeu en matière de financement des travaux.

Les opérateurs intervenant dans le domaine de l'amélioration de l'habitat privé jouent un rôle important, puisqu'ils sont presque toujours en charge des montages techniques et financiers des travaux d'adaptations (à titre d'exemple en 2008, le réseau des PACT a accompagné environ 30 000 projets d'amélioration de logements pour les personnes âgées).

Le montage des plans de financement est souvent rendu délicat par la multiplicité des intervenants ainsi que la sophistication et l'évolutivité de leurs critères de décision. L'instruction des dossiers s'en trouve ralentie, alors que les travaux doivent parfois pouvoir être entrepris d'urgence.

« L'opérateur habitat doit se conformer à des logiques d'intervention parfois complémentaires, parfois contradictoires, des organismes dont il dépend pour pouvoir accompagner au mieux les personnes âgées qui s'adressent à lui : tant sur la conception des projets d'adaptation que sur les moyens de les financer ». Il en résulte souvent une propension « des acteurs de terrain à bricoler des réponses pour répondre aux besoins des personnes »¹⁴⁰.

Cette fonction est dévolue en général aux prestataires habitat qui doivent donc :

- procéder à toutes les démarches nécessaires auprès des collectivités publiques ou privées, ainsi qu'auprès des propriétaires ou de leurs mandataires,
- rechercher le meilleur rapport qualité/prix, notamment en faisant appel, en lien avec la personne retraitée, à la concurrence,
- examiner le ou les devis, pour éclairer le choix de la personne retraitée,
- rechercher tous les modes de financement auxquels la personne est éligible,
- collecter les pièces nécessaires aux demandes d'aides financières,
- aider le retraité au montage et au dépôt des dossiers de demande de financement, et notamment du dossier technique et de financement, dans les trois mois suivant sa visite,
- établir le plan de financement prévisionnel,
- envoyer l'attestation, par laquelle le retraité s'engage à démarrer les travaux, afin que le premier versement de la subvention soit effectué auprès du retraité.

Il est difficilement envisageable d'attendre que ces tâches soient correctement réalisées par le seul bénéficiaire.

2.2.3.4. Conduire les travaux

La conduite des travaux nécessite également une certaine expertise confiée aux prestataires habitat :

¹⁴⁰ *L'action publique locale à l'épreuve du vieillissement – politiques locales de l'habitat et logement social, Contribution à la synthèse du programme de recherche « Vieillesse de la population et habitat » du PUCA, Jean-Claude Driant -Lab'Urba - Université Paris Est, Novembre 2009.*

- assurer une assistance permanente à la maîtrise d'ouvrage pendant toute la durée de l'opération jusqu'à son achèvement,
- constater, lors d'une visite sur place, le contrôle de la bonne exécution des travaux et leur conformité au devis,
- contrôler la conformité des factures aux devis acceptés,
- envoyer l'attestation de fin de travaux, signé par lui et le retraité, accompagné d'un état récapitulatif synthétique de la typologie des travaux réalisés et du plan de financement définitif.

Dans le souci de proposer une offre de service de qualité et adaptée aux personnes âgées et handicapées, la confédération de l'artisanat et des petites entreprises du bâtiment a décidé de promouvoir la marque « HANDIBAT » : cette marque, délivrée par l'association HANDIBAT DEVELOPPEMENT, à tous les professionnels qui répondent à certains pré requis¹⁴¹, s'accompagne d'une charte d'engagement auprès du client (garantie de compétences, de conseils et de services).

L'ensemble de ces éléments témoignent de ce que la question de l'aménagement des logements n'est pas uniquement, une question financière. L'accompagnement des personnes âgées dans les différentes étapes du projet est nécessaire au développement de l'aménagement des logements. Cet accompagnement, en ce qu'il facilite les démarches, est un élément important pour l'acceptabilité de ces aménagements auprès d'un public bénéficiaire peu enclin à modifier son cadre de vie.

2.2.3.5. Reste à charge et avance des frais

Le principal problème tient à l'avance de trésorerie que doit apporter la personne pour l'aménagement de son logement. Si la CNAV verse 60% de sa subvention au moment de l'engagement des travaux et si certains départements ont développé une ingénierie complexe pour prendre en charge la trésorerie de l'opération¹⁴², dans la plupart des cas, la personne retraitée doit faire l'avance de la subvention en honorant les factures présentées par les entreprises réalisatrices. Dans le cadre de l'APA, les modalités de versement de la prestation (au mieux 4 versements en une fois) rendent extrêmement difficile la prise en charge financière des travaux par les bénéficiaires.

Mettre en œuvre un système simple et pérenne d'avances par l'ANAH pour la réalisation des aménagements de logement, tout en développant des contrôles sur l'utilisation des avances et en évaluant le système.

Afin d'aider les familles à mieux prendre en charge les frais d'adaptation des logements et notamment les restes à charge, envisager le transfert du crédit d'impôt au titre de l'aménagement du logement de la personne âgée aux ressources modestes aux descendants ou collatéraux de la personne âgée qui acquittent le montant des travaux (adaptation de l'article 200 Quater A du CGI) (proposition du rapport de Muriel Boulmier).

2.2.3.6. Faut-il mieux organiser ou réorganiser la prise en charge de l'adaptation des logements?

- APA et financement de l'adaptation des logements

Aujourd'hui, l'APA ne constitue pas un cadre pertinent pour l'indication et la prise en charge d'aides techniques et d'aménagements du logement.

¹⁴¹ Connaissances ; assurances obligatoires, respect de la charte HANDIBAT.

¹⁴² Exemple du Bas-Rhin cité par le rapport « Bien Vieillir à domicile - Enjeux d'habitat, enjeux de territoires ». Rapport remis à Benoist Apparu, Secrétaire d'État au logement et à l'Urbanisme par Muriel Boulmier - 2 juin 2010.

Les plans d'aide sont concentrés sur l'aide humaine et ce faisant le repérage des besoins d'aménagement ne constitue pas un objectif de premier rang pour les EMS. En outre, les plans d'aide ne constituent pas un outil adapté à la réunion de multiples financeurs.

En matière de financement, les montants d'APA, de même que les modalités de versement de la prestation limitent également les possibilités de financement des travaux.

Finalement, la faiblesse des réalisations au titre de l'APA contraste avec l'importance des besoins des personnes âgées.

Concentrer l'APA sur les aides humaines et les aides techniques et « sortir » l'adaptation de logement de la prestation.

- **Les scénarios de prise en charge**

- Identifier une prestation spécifique dans les départements pour le financement de l'adaptation des logements sous plafond de ressource pour les personnes les plus modestes.

Un tel scénario aurait l'intérêt de conserver aux départements la compétence sur les aides apportées aux personnes âgées dépendantes (les aménagements de logement sont vraisemblablement plus « efficaces » pour des personnes faiblement dépendantes). Les sommes en cause restent « modestes », compte tenu des limites d'engagement de l'ANAH (estimation à 200 millions d'euros maximum dont le cofinancement appartiendrait aux départements mais aussi aux caisses de retraite). Le groupe met l'accent sur la nécessité de ne pas réduire les plafonds d'aides de l'APA des sommes consacrées aux aménagements de logement, qui deviendraient cumulables avec l'APA (aides humaines et techniques).

Les départements devront développer les démarches partenariales avec notamment l'ANAH et prévoir la rémunération de « prestataires » pour accompagner les personnes âgées, ce que d'ailleurs certains font déjà. Ils devront s'articuler également avec les caisses de retraite (centre de ressources identifiés et communs de préférence). Au-delà, le rapprochement avec les collectivités locales (communes et intercommunalités qui peuvent engager des PIG sur le sujet) est nécessaire.

- Confier aux caisses de retraite de base (MSA, RSI, CNAV) le financement des aides au logement de l'ensemble des personnes âgées

Dès lors que l'aménagement des logements et certaines aides techniques ne sont pas propres à la dépendance mais sont susceptibles de bénéficier à l'ensemble de la population âgée qu'elles soient prises en charge par l'APA ou non, la légitimité des caisses de retraite à prendre en charge ces financements sur leurs dépenses d'action sociale est indiscutable. Cela mettrait à la séparation entre GIR 5 et 6 d'un côté et GIR 1 à 4 de l'autre dans un domaine où celle-ci n'a aucune justification. Cela permettrait d'identifier un seul acteur dans le domaine avec un avantage en matière de visibilité et une simplification des partenariats. Mais aussi d'utiliser des capacités d'ingénierie déjà développées par les caisses.

Enfin, un tel transfert de charge s'il n'était pas accompagné d'un transfert d'enveloppe aurait pour effet de réorienter assez fortement l'utilisation des fonds d'action sociale des caisses.

Néanmoins ce scénario présente l'inconvénient de priver les départements d'un levier de prise en charge de la dépendance mais nécessitera en outre des aménagements spécifiques pour les fonctionnaires (l'action sociale retraite ayant été confiée aux mutuelles) mais aussi pour prendre en compte des petits régimes ou les personnes au minimum vieillesse propriétaires de leur logement : la solution passerait sans doute par une gestion confiée à la CNAV avec un remboursement des mutuelles ou des autres régimes.

Organiser dans chaque département et au niveau local une prise en charge coordonnée de l'adaptation des logements en réunissant autour de l'ANAH les acteurs de l'adaptation des logements (départements, caisses de retraite, communes, intercommunalités).

Quel que soit le scénario retenu, il est nécessaire que l'adaptation des logements (pris en charge par une prestation départementale spécifique et/ou par les caisses de retraite) soit intégrée aux plans d'aide des personnes âgées demandant l'APA ou une prestation d'action sociale des caisses vieillesse, élaboré par les équipes médico-sociales des départements: tant la nécessité d'un plan d'aide structuré autour des besoins des personnes que celle de la coordination des réponses et des acteurs ont été soulignées par le groupe à de nombreuses reprises.

Faire de l'adaptation des logements des personnes âgées un axe fort des politiques de maintien à domicile et tirer les conséquences d'une meilleure organisation de la prise en charge au niveau du budget de l'ANAH qui pourrait monter en charge une politique ambitieuse d'adaptation des logements pour les personnes âgées.

Cette politique volontariste, si elle était développée, devrait cependant être évaluée de façon méthodique (coût/bénéfices) sur la base d'indicateurs raisonnés (chutes évitées, entrée en dépendance etc.).

Fiche n°12

Mesure de la dépendance – AGGIR – et éligibilité à l'APA (classement en GIR)

1. DESCRIPTION DE L'OUTIL : AGGIR ET GIRAGE, UNE TRADUCTION COMPLEXE.....	174
2. LES CRITIQUES ET LES HYPTOTHESES	177
2.1. <i>La grille AGGIR permet-elle d'évaluer correctement les besoins d'aide de la personne âgée?</i>	177
2.2. <i>Quelles sont les conséquences de l'outil AGGIR sur l'éligibilité à l'APA ?</i>	179
2.2.1. La robustesse de l'outil AGGIR et son articulation avec les grilles assurantielles .	179
2.2.2. La grille AGGIR et le GIRAGE conduisent-ils à une admission inflationniste à l'APA des personnes âgées dont la dépendance serait « légère?.....	182
2.2.3. La prise en compte par l'APA des personnes âgées classées en GIR 4.....	183
2.2.4. La grille AGGIR et le GIRAGE prennent-ils correctement en compte les difficultés psychiques ?.....	185

Conçue au début des années 90 (modèle GERONTE) pour apprécier l'autonomie des personnes âgées en établissement, la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupes iso ressources) est utilisée pour la première fois à grande échelle en 1994 en tant que guide d'évaluation dans le cadre de la mise en place de la prestation expérimentale dépendance (PED) dans douze départements volontaires.

Son application est généralisée au plan national en 1997 lors de la création de la prestation spécifique dépendance (PSD) et confirmée en 2001 comme instrument de référence à l'occasion de la transformation de la PSD en allocation personnalisée d'autonomie (APA).

La grille AGGIR est devenue un instrument partagé par l'ensemble des acteurs institutionnels du champ de la dépendance (départements, caisses de retraite). D'importants efforts de formation ont été réalisés pour améliorer la maîtrise, par ces acteurs, de cet instrument.

La grille AGGIR a deux fonctions:

- l'évaluation du degré de dépendance ou d'autonomie des personnes âgées dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne ;
- l'éligibilité à l'APA par la traduction, au moyen d'un algorithme, de certains items de la grille en un indicateur de groupe iso ressources (GIR).

Enfin, AGGIR par l'évaluation des capacités ou des incapacités des personnes âgées identifie leurs « besoins » et devrait permettre logiquement de construire les plans d'aide qui déclinent concrètement auprès des personnes la prestation accordée. Il convient en effet de bien distinguer l'outil AGGIR lui-même de l'utilisation que l'on en fait.

1. DESCRIPTION DE L'OUTIL : AGGIR ET GIRAGE, UNE TRADUCTION COMPLEXE

L'évaluation du degré de dépendance des personnes âgées se fait sur la base d'un questionnaire qui comporte 2 types de variables :

- Dix variables, discriminantes, dont 8 sont retenues pour le calcul du GIR :
 - o 6 se rapportant à la perte d'autonomie physique (AVQ)¹⁴³.
 - o 2 variables psychiques (cohérence et orientation).
 - o 2 variables instrumentales (AIVQ¹⁴⁴ – se déplacer à l'extérieur, alerter) qui ne sont pas prises en compte dans le GIRAGE.
- Ces dix variables sont complétées par 7 autres AIVQ dite illustratives, étayant l'évaluation par des éléments de contexte nécessaires à l'élaboration du plan d'aide (capacité de faire le ménage, de suivre un traitement médical, d'utiliser les moyens de transports etc..) qui n'entrent pas non plus dans le calcul du GIR.

¹⁴³ Les activités de la vie quotidienne, définies par la grille de Katz sont : Se laver entièrement, s'habiller, aller aux toilettes et les utiliser, se déplacer du lit au fauteuil, contrôler ses sphincters, se nourrir.

¹⁴⁴ Les activités instrumentales ou élémentaires de la vie quotidienne, caractérisées par MP Lawtron, comprennent les activités qu'un individu doit réaliser pour rester à son domicile : utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer ses repas, tenir sa maison, laver son linge, utiliser les moyens de transports, prendre ses médicaments, se servir de l'argent.

Tableau 48 : Variables discriminantes de la grille AGGIR

Variable	Description	Sous variables
Cohérence	Communiquer, agir et se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société dans laquelle on vit	Communication et comportement
Orientation	Se repérer dans l'espace et le temps	orientation dans le temps et orientation dans l'espace
Toilette *	Assurer son hygiène corporelle	Codification sur deux sous variables : toilette du haut et du bas du corps
Habillage*	Choisir ses vêtements, s'habiller et se déshabiller	Habillage du haut, moyen bas
Alimentation*	Se servir et manger	Se servir et manger
Elimination*	Assurer l'hygiène de l'élimination	Elimination urinaire et fécale
Transferts*	Assurer ses transferts entre les positions debout, assis, couché	Une seule variable
Déplacements à l'intérieur*	Se déplacer à l'intérieur du lieu de vie jusqu'à la porte de la rue	Une seule variable
Déplacements à l'extérieur**	Se déplacer à l'extérieur du lieu de vie	Une seule variable
Alerter**	Utiliser un moyen de communication à distance en cas de besoin	Une seule variable

* Ces activités de la vie quotidienne sont dites AVQ et prises en compte dans d'autres grilles (KATZ)

**Variables instrumentales, non prises en compte pour le calcul du GIR et dites illustratives.

Les évaluateurs¹⁴⁵ des équipes médico-sociales des départements sont invités à apprécier les capacités des personnes en situation dans leur environnement et à renseigner les variables et sous variables en cotant A, B, C selon le degré de dépendance croissante de la personne conformément au tableau suivant. Le décret de 2008 a élargi à 4 les qualificatifs permettant les codages de chaque items.

¹⁴⁵ Selon le rapport 2010 de l'IGAS sur l'APA, si le principe d'une évaluation pluridisciplinaire médico-sociale est affirmé dans tous les départements, la réalité reste hétérogène selon les collectivités territoriales : la situation de dépendance peut être établie, au sein des équipes des conseils généraux, par des médecins ou des travailleurs sociaux ou par un équilibre des évaluations médicales et sociales. Les visites à domicile, pour apprécier sur place la réalisation effective de l'activité par les personnes, peuvent être effectuées par des assistants sociaux, des conseillers en économie sociale, éducateurs plus rarement par des infirmiers ou des agents administratifs mais aussi ne pas être effectuées du tout.

Tableau 49 : Codification des réponses pour les variables de la grille AGGIR

Code A	Fait seul	Spontanément, totalement, habituellement et correctement
Code B	Fait seul	Non spontanément et/ou partiellement, et/ou non habituellement et/ou non correctement
Code C	Ne fait pas seul	Ni spontanément, ni totalement, ni habituellement, ni correctement

Sur la base des cotations des AVQ et des capacités cognitives, un algorithme de calcul permet de déterminer un indicateur de dépendance de la personne (GIR) en 6 positions.

Tableau 50 : Typologie des groupes iso-ressources de la grille AGGIR

GIR	Descriptif synthétique
1	Personnes confinées au lit et au fauteuil, ayant perdu leur activité mentale, corporelle locomotrice ou sociale qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervention
2	Personnes confinées au lit et au fauteuil, tout en gardant des fonctions mentales non totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courantes ou celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leur activité locomotrices et qui doivent être constamment surveillés présence indispensable et continue d'intervention
3	Personnes ayant conservé des activités mentales satisfaisantes et des fonctions locomotrices partielles mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour les activités corporelles. Elles n'assurent pas majoritairement leur hygiène de l'élimination
4	Personnes n'assumant pas seules leurs transferts mais qui une fois levées peuvent se déplacer à l'intérieur du logement et ont besoin d'être aidées ou stimulées pour la toilette et l'habillage
5	Personnes nécessitant une aide ponctuelle pour la toilette et les activités domestiques
6	Personnes indépendantes pour les actes discriminants de la vie courante

Le classement dans les groupes GIR 1 à 4 permet l'attribution de l'APA : en cela, la définition administrative de la dépendance (éligibilité à la prestation) est « calée » par la grille AGGIR. La prestation peut être versée en nature à domicile ou en espèces en établissement. Elle est à domicile fonction du besoin d'aide avec des plafonds d'aide croissant avec le niveau de dépendance¹⁴⁶, appréciée par classement en GIR, et tient compte des ressources de la personne. Les personnes classées en GIR 5 ou 6 peuvent, sous certaines conditions, bénéficier d'une aide à leur domicile dans le cadre soit de l'action sociale de leur caisse de retraite, soit, si leur revenu est inférieur à un seuil correspondant à peu près au minimum vieillesse (ASPA), de l'aide sociale départementale.

¹⁴⁶ En 2010, 1235,65€ en GIR 1 ; 1059,13€ en GIR 2 ; 794,35€ en GIR 3 ; 529,56€ en GIR 4

En résumé :

- la grille AGGIR a l'ambition de mesurer la perte d'autonomie des personnes âgées en prenant en compte le besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ), les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) et les capacités cognitives.
- Elle a aussi l'objectif d'admettre à l'APA en ne prenant en compte que les AVQ et les capacités cognitives dans une logique d'indemnisation plus restrictive que les logiques d'analyse des besoins d'aide à la perte d'autonomie. L'évaluation des AVQ n'est pas binaire mais effectuée selon une échelle de cotation en 3 niveaux, elles-mêmes appréciées au regard de 4 qualificatifs.

2. LES CRITIQUES ET LES HYPOTHESES

Depuis son origine, la grille AGGIR a fait l'objet de très nombreuses études évaluatives, synthétisées pour partie dans le rapport de janvier 2003 du « comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie » prévu par la loi de 2001 créant l'APA. Fin 2005, à la demande de la DGAS, une étude spécifique a été conduite conjointement par le pôle d'études du Dr Colvez, président du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie, et le centre de gestion scientifique de l'école des Mines sur la fiabilité de l'instrument AGGIR. Un guide de remplissage a apporté en 2008¹⁴⁷ des précisions sur la codification des activités par les évaluateurs départementaux, accompagné de recommandations de bonnes pratiques sur l'organisation des équipes médico-sociales autour de l'utilisation de la grille et d'une offre de formation à son usage destinée notamment aux équipes médico-sociales APA.

Plus récemment, sur la demande du ministre des affaires sociales, la CNSA a été chargée d'animer un groupe de travail, composé de représentants des conseils généraux, des assureurs et des représentants des ministères, afin d'étudier les possibilités d'un partenariat public – privé ; il s'agissait :

- « de faire le point sur l'évaluation de la situation des personnes et l'éligibilité aux prestations, à partir des instruments utilisés actuellement par les organismes d'assurance et les services publics
- de décrire la façon dont ces instruments d'évaluation et d'éligibilité sont utilisés par les équipes médico-sociales des conseils généraux et par les différents organismes d'assurance » ...
- ... « de proposer des processus expérimentaux de reconnaissance de la perte d'autonomie, entre les services publics et les organismes privés, à partir des évaluations réalisées avec des référentiels communs ;
- de proposer les modalités de gestion partenariale d'un outil commun d'évaluation et d'éligibilité qui pourraient servir de base aux prestations publiques et aux contrats d'assurance dans le cadre de ce partenariat ».

Le rapport produit¹⁴⁸ est disponible sur le site de la CNSA et ses conclusions largement reprises dans la présente note.

2.1. ***La grille AGGIR permet-elle d'évaluer correctement les besoins d'aide de la personne âgée?***

La question posée ici est distincte de la pertinence des critères qui conditionnent l'accès à la prestation publique ou de l'algorithme de calcul qui y conduit.

L'outil AGGIR a pour premier objectif premier de décrire la capacité (ou l'incapacité) des personnes âgées à effectuer des actes de la vie quotidienne en raison d'un état chronique

¹⁴⁷ Décret n°2008-821 du 21 août 2008.

¹⁴⁸ Rapport CNSA « Evaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées. Des possibilités d'un partenariat public-privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées ». Octobre 2010.

handicapant, dû à une maladie invalidante ou à une incapacité fonctionnelle dont l'origine peut être une pluri-pathologie ou une fragilité générale.

La validité d'AGGIR comme instrument de mesure de la dépendance est assez généralement reconnue, concurremment à celle de très nombreux autres instruments utilisés en France ou à l'étranger (échelle de Katz ; méthode RAI- Résident Assessment Instrument ; système de mesure de l'autonomie fonctionnelle - SMAF).

Il n'en reste pas moins qu'AGGIR apparaît insuffisant en tant qu'outil d'évaluation des besoins des personnes, très marqué par une approche purement sanitaire et fonctionnelle et ignorant l'aspect pluriel de l'autonomie des personnes. En quelque sorte, AGGIR est à mi-chemin entre un strict outil d'éligibilité à l'APA (prise en compte de la capacité à effectuer des AVQ) et un outil d'évaluation des besoins de la personne (description des capacités à effectuer des AIVQ qui ne sont pas prises en compte dans le GIRAGE). Ainsi les éléments de l'environnement matériel et humain de la personne qui interfèrent positivement ou négativement avec la réalisation ou non des activités de la vie quotidienne ne sont pas décrits par la grille.

L'outil AGGIR ne vise pas à identifier la cause, médicale, de la dépendance. Même si les demandes d'allocation sont en général accompagnées d'un certificat médical confidentiel, celui-ci n'est pas obligatoire ni suffisamment descriptif des pathologies de la personne et de leur évolution prévisible, ce qui prive l'évaluateur d'éléments intéressants pour la prévention ou pour coordonner les interventions sociales avec celles des équipes de soins. Un bilan de santé intégrant les questions de prévention serait nécessaire à la construction d'un plan d'aide multidimensionnel. La difficulté de passage des éléments de la grille au plan d'aide se traduit d'ailleurs par la création d'outils spécifiques dans les départements pour la constitution du plan d'aide.

Le groupe de travail de la CNSA, mis en place pour évaluer les situations de perte d'autonomie des personnes âgées conjointement avec les assureurs, préconisait notamment, dans l'objectif d'une plus grande clarté des évaluations mais aussi la mise en place d'une approche partagée en terme de concepts :

- la mise en place d'un recueil d'information sur
 - o les AVQ,
 - o les capacités cognitives
 - o les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ);
- le recueil pour les AVQ d'informations sur la capacité des personnes à réaliser ces activités sans l'aide d'un tiers, et sur le besoin de surveillance et de stimulation pour la réalisation de chaque AVQ ;
- une qualification de la réalisation effective des AVQ et AIVQ en 4 niveaux (comme actuellement avec la grille AGGIR), appréciées en « situation » ;
- le recueil d'information sur l'environnement matériel et humain de la personne (les ressources) ;
- l'inclusion dans les dossiers d'un certificat médical détaillé afin de disposer d'éléments sur la problématique médicale à l'origine de la perte d'autonomie¹⁴⁹ et son évolution prévisible. Il faut remarquer que d'ores et déjà les assureurs demandent un certificat du médecin traitant et disposent de leur propre médecin.

Ce faisant, il rappelait l'intérêt de la mise en place d'un outil d'évaluation multidimensionnelle¹⁵⁰ constitué finalement par l'ensemble de la proposition et déjà souhaité en 2003 par le comité scientifique de la CNSA.

¹⁴⁹ Soumis aux conditions de confidentialité et conforme à un modèle type.

¹⁵⁰ « Une évaluation globale multidimensionnelle est une procédure utilisée pour décrire de façon systématisée les capacités fonctionnelles, les conditions d'environnement et les besoins non couverts d'une personne en perte d'autonomie afin d'établir les meilleures procédures pour mobiliser ses capacités fonctionnelles et couvrir ses besoins correspondant

Dans cette approche, les éléments de la grille AGGIR utiles pour le Girage et l'éligibilité à l'APA sont intégrés, « enquillés », dans une analyse plus complète et globale, autorisant une réponse plus pertinente par les plans d'aide (cf. fiche.13).

En terme opérationnel, si ces propositions étaient suivies, cela signifierait l'élaboration d'un guide d'évaluation de l'autonomie des personnes âgées par un groupe de travail pluridisciplinaire sous l'égide de la CNSA, référentiel des conseils généraux, accompagné d'un guide d'utilisation pour le « Girage » et l'éligibilité à l'APA (items de la grille AGGIR).

Le groupe de travail de la CNSA proposait en outre la constitution d'une commission d'un partenariat public privé « composée à part égale des représentants des organismes d'assurance et des institutions publiques Cette commission aura notamment pour mission de :

- « veiller à l'adéquation des dispositifs (outils, procédures, etc.) utiles au suivi de l'évolution du risque, dans le respect des contraintes des différents organismes partenaires,
- suivre l'évolution du risque dans le temps, à partir de données à définir,
- formuler des avis et des propositions sur les projets de textes règlementaires relatifs à la perte d'autonomie des personnes âgées,
- définir les outils d'une « démarche qualité. »

2.2. Quelles sont les conséquences de l'outil AGGIR sur l'éligibilité à l'APA ?

Le deuxième groupe de questions porte sur la validité de l'outil AGGIR et de l'algorithme de passage des cotations au « Girage » pour l'attribution de l'APA.

Trois interrogations peuvent être identifiées sur l'outil de mesure de l'autonomie qui est un outil d'admission à une allocation :

- l'outil est-il suffisamment robuste et reproductible pour être utilisé de façon homogène et cohérente par des équipes médico-sociales diverses selon les départements et, de manière accessoire, est-il compatible avec les grilles utilisées par les assureurs ? ;
- l'outil est-il laxiste et conduirait à admettre des personnes, proches du GIR 5 dont l'essentiel des besoins est relatif aux AIVQ et non aux AVQ ? Cette question est à rapprocher de celle portant sur la frontière de l'admissibilité à l'APA et la pertinence de l'inclusion dans le périmètre de l'APA des personnes classées GIR 4.
- l'outil est-il pertinent pour prendre en compte la détérioration des capacités psychiques des personnes âgées ?

2.2.1. La robustesse de l'outil AGGIR et son articulation avec les grilles assurantielles

2.2.1.1. L'outil est-il suffisamment robuste et reproductible pour être utilisé de façon homogène et cohérente par des équipes médico-sociales diverses dans les départements ?

La DGCS (ancienne DGAS) a réalisé en 2005 une étude sur la reproductibilité des classements de la grille. Cette étude a été menée avec 5 conseils généraux volontaires. Le principe était de procéder pour les mêmes personnes et à quelques jours d'intervalle à deux évaluations par deux

à son projet de vie exprimé. En effet, il est nécessaire que les aides apportées à la personne ne concernent pas uniquement les besoins physiologiques, mais aussi lui apportent un accompagnement en termes d'activité créatives et récréatives afin de lui permettre de participer à la vie sociale ».in Rapport conseil CNSA cité plus haut.

équipes d'évaluateurs différentes au sein du même département. Brièvement résumés les résultats ont abouti à une concordance du classement dans 70% des cas. Au niveau du GIR 4, les discordances ont été limitées à 10% des cas. La reproductibilité du classement en GIR est donc moyenne, d'autant meilleure que les professionnels évaluateurs sont des infirmiers (par rapport aux médecins et aux assistants sociaux) et ne présente pas, dans le cadre de cette évaluation, de faiblesse structurelle.

Il convient en outre de souligner que cette étude met en lumière des taux de reproductibilité sur les items cognitifs comparables aux autres. Ces items ne constitueraient donc pas une faiblesse particulière de la grille.

Si les études précitées montrent une assez bonne reproductibilité intra-départementale dans des départements volontaires (par construction des départements attentifs à cette question), la question de la reproductibilité à l'échelle nationale reste posée. Elle est décisive en ce qu'elle détermine l'éligibilité à l'APA. Une étude de la DREES¹⁵¹ a essayé de déterminer les facteurs explicatifs, hors structure démographique, des contrastes départementaux en matière de nombre de bénéficiaires de l'APA ; 62% des différences s'expliqueraient par des caractéristiques sociodémographiques, 6% par la politique départementale concernant les personnes âgées mais 32% demeuraient inexpliqués.

Par hypothèse, une part de ces écarts inexpliqués pourrait être imputable à des pratiques différentes entre équipes d'évaluation départementales.

En 2008, après la publication du décret établissant un nouveau guide exhaustif pour le remplissage de la grille, des formations ont été mises en place pour les équipes médico-sociales des départements avec des formateurs relais dans ces équipes et dans les établissements. La CNSA est associée à ce programme.

Néanmoins, il n'existe pas d'évaluation permettant de mesurer le nombre de formations organisées ni même les effets de ces formations¹⁵².

Si la grille AGGIR devait être maintenue, il conviendrait de mettre en place des outils pérennes de formation pour des équipes qui se renouvellent mais aussi des études de reproductibilité périodiques dans tous les départements pour s'assurer d'analyses homogènes. Il serait nécessaire d'assurer un accompagnement voir un pilotage plus ferme de l'utilisation de cette grille au niveau national : cercles de qualité ; analyse des bonnes pratiques avec la possibilité éventuelle d'en contractualiser le principe et les modalités entre les départements et la CNSA qui devrait être chargée de ce pilotage.

2.2.1.2. Comparaison de la cotation GIR et du classement par les assureurs

Les contrats d'assurance qui s'inscrivent dans un objectif d'éligibilité à une rente en référence à un contrat préétabli cherchent à évaluer le caractère stable d'une situation et non à apprécier des besoins d'aide et des propositions de réponses. C'est pourquoi les logiques d'évaluation de la dépendance sont différentes des évaluations effectuées par les équipes médico-sociales pour l'accès à l'APA.

Ce sont les activités élémentaires de la vie quotidienne (AVQ au sens de Katz) effectuées par la personne qui sont évaluées : les appréciations s'effectuent en termes de capacité dans un environnement standard et non en situation dans l'environnement réel de la personne. Les

¹⁵¹ Etudes et Résultats, n°372, janvier 2005, *L'APA : une analyse des disparités départementales en 2003*, F. Jeger, DREES

¹⁵² D'après la DGCS, selon l'enquête conduite par l'ODAS sur les stratégies et organisations des départements (Volet autonomie), en 2010, 79% des départements avaient un plan de formation de leurs EMS à l'utilisation du nouveau guide, et 11,7 % l'avaient en projet

problématiques de la détérioration intellectuelle et l'évaluation des capacités cognitives sont traitées par le recours à des tests.

S'agissant du versement de rentes, les conditions d'éligibilité des prestations concernent en général des dépendances lourdes et les outils cherchent à apprécier le degré d'irréversibilité de la dépendance. Certains contrats prennent cependant en charge la dépendance partielle

L'évaluation est en général effectuée par des médecins.

La collectivité nationale et les assureurs visent aujourd'hui des objectifs différents quant à la compensation du handicap du à l'âge. Il est logique que leurs outils soient donc différents.

Une évaluation des conséquences de l'application de la grille de certains assureurs par comparaison avec la grille AGGIR, mise en place pour le groupe de travail assureurs-CNSA- administrations publiques, a conduit aux résultats¹⁵³ suivants :

1- Taux global d'éligibilité selon les deux types d'indicateurs (GIR ou index d'AVQ)

Sur les 684 demandeurs évalués, l'application du critère relatif à l'APA, fondé sur un niveau de l'indicateur GIR égal ou inférieur à 4, conduit à 68% d'éligibles (464/684).

L'application du critère qui présidait à l'attribution de la PSD, soit un niveau de l'indicateur GIR égal ou inférieur à 3, conduirait dans cette même population à 42% d'éligibles (289/684). Toujours dans cette même population de 684 personnes évaluées, l'application du critère le plus souvent pris par les assureurs privés dans les contrats d'assurance dépendance, soit l'incapacité totale pour trois AVQ sur les quatre considérées³¹, conduit à 19% d'éligibles (129/684).

Si l'on fixait le seuil d'éligibilité d'une assurance à partir de deux AVQ sur quatre, cela conduirait à 31% d'éligibles (211/684) et pour une éligibilité fixée à partir d'une seule AVQ sur quatre, à 41% d'éligibles (281/684) (tableau II).

2- Correspondance, au niveau individuel, de l'éligibilité selon les deux types d'indicateurs

Sur les 464 personnes éligibles d'après les critères de l'APA, seules 129 seraient également éligibles sur un critère fondé sur l'incapacité totale pour trois AVQ sur quatre, soit 28% (tableau III).

Si l'on considère les 289 personnes qui auraient été éligibles à la PSD (soit GIR-3 ou inférieur), seules 126 seraient également éligibles avec le critère de 3 AVQ sur quatre, soit 44%.

3- Proportion de personnes présentant une détérioration des fonctions intellectuelles supérieures selon différents seuils d'éligibilité

Parmi les 684 personnes qui demandaient l'APA auprès des cinq conseils généraux participant à l'enquête, les évaluateurs ont indiqué que 180 (26%) présentaient, à leur avis, une déficience patente des fonctions intellectuelles supérieures³². Pour 43 personnes (6%), ils ne pouvaient se prononcer. Ils ont jugé que 461 n'en présentaient pas. Avec les critères d'attribution de l'APA, le taux d'éligibilité de ces personnes, présentant une déficience patente des fonctions intellectuelles supérieures, était de 89% (160/180). Avec l'ancien critère de la PSD, il aurait été de 75% (135/180). Avec le critère de 3 AVQ sur 4 (majorité des plans d'assurance actuels), il est de 34% (61/180).

Conclusions

¹⁵³ Rapport CNSA « Evaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées. Des possibilités d'un partenariat public-privé pour l'évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées ». Octobre 2010.

1- Le recoupement des éligibilités entre l'instrument des services des conseils généraux et le critère principal de l'attribution des rentes d'assurance privée est bas : 28%.
2- L'éligibilité à l'APA inclut 89% des personnes présentant une déficience des fonctions intellectuelles supérieures. Le critère de 3 AVQ sur 4 n'inclut que 34% des personnes présentant une déficience des fonctions intellectuelles.

2.2.2. La grille AGGIR et le Girage conduisent-ils à une admission inflationniste à l'APA des personnes âgées dont la dépendance serait « légère? »

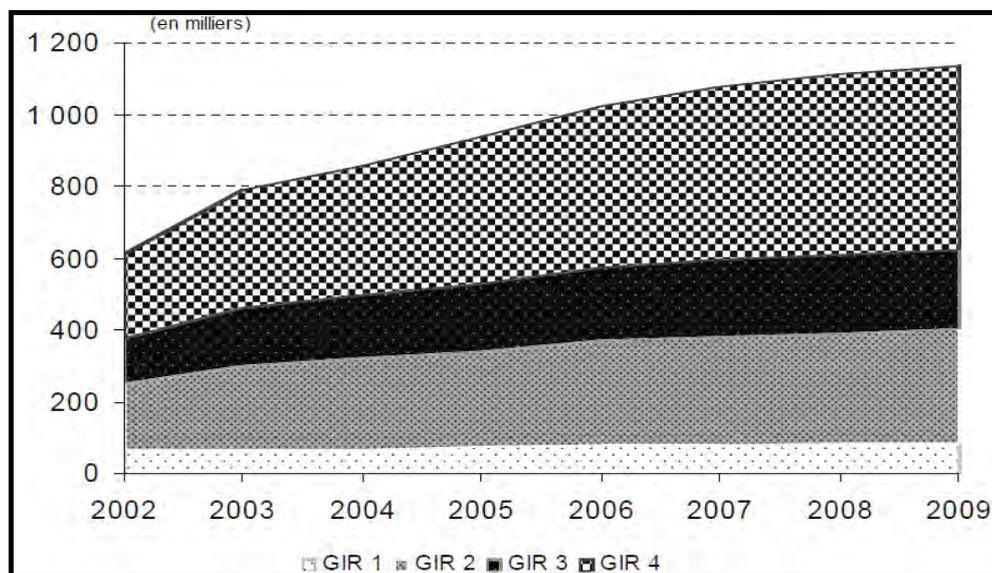
2.2.2.1. Le « girage » de la dépendance partielle

La création de l'APA avait comme objectif d'élargir l'accès des personnes classées en GIR 4 (cette éligibilité n'était pas admise avant 2002 par la PSD) dont la « perte d'autonomie » est partielle, à une prestation de compensation.

Il est pertinent néanmoins de s'interroger sur l'adéquation de l'outil à l'objectif pour des raisons d'équité et d'efficacité. Plusieurs observations conduisent à ces interrogations

- La croissance des bénéficiaires de l'APA est principalement une croissance des bénéficiaires de GIR 3 & 4 (69% des nouveaux bénéficiaires alors qu'ils représentent 64% du stock). Le GIR 4 regroupe 45% des bénéficiaires à fin 2009 (512 000 sur 1 136 000) et un tiers de la dépense totale avec 1,6 Md€¹⁵⁴.

Graphique 15 : Evolution du nombre de bénéficiaires de l'APA entre 2002 et fin 2009, par GIR



Source : DREES, mai 2010

¹⁵⁴ « Sur l'ensemble de personnes en GIR 4, 79% sont maintenues à domicile et 21% résident en établissements. En corollaire, plus de la moitié des bénéficiaires de l'APA à domicile (57%) relèvent du GIR 4 contre un quart seulement en établissements (l'APA versée aux GIR 4 en établissements ne représentant qu'un montant de 240 M€). En termes de croissance, le nombre de bénéficiaires de l'APA augmente plus à domicile qu'en établissements (+3,8% sur un an au 30 juin 2010 contre +2,5% sur la même période en établissement) et, parmi les bénéficiaires à domicile, plus vite pour les GIR 4 (+4,5% sur un an contre +1,5% en GIR 1 ou 2). Mais la part des GIR 4 à la croissance totale des dépenses APA ne doit pas être exagérée : l'évolution des dépenses résulte aussi de la progression des montants moyens versés, qui est soutenue en établissement (où les GIR 4 sont minoritaires) alors que les montants moyens versés à domicile (où les GIR 4 sont très majoritaires) stagnent ». Note DREES mars 2011.

- L'étude de la situation des bénéficiaires de l'APA en 2003¹⁵⁵ met en relief le fait que les GIR 4 sont ceux pour lesquels l'attribution est la moins homogène et contribue ainsi à l'hétérogénéité d'ensemble. Selon les départements, la part des GIR 4 varie de 30 % à 51 %. Or c'est le GIR 4 qui contribue le plus fortement aux disparités d'ensemble dans le nombre de bénéficiaires de l'APA, son attribution aux personnes évaluées en GIR 1 à 3 étant plus uniforme: une plus grande latitude est naturellement envisageable au niveau local pour les personnes âgées potentiellement les moins dépendantes. Il en résulte que les départements du Sud-ouest (Tarn, Ariège, Aveyron,...) qui attribuent plus souvent l'APA aux personnes de GIR 4 sont ceux où la proportion globale de bénéficiaires est la plus élevée. À l'inverse, les départements d'Île-de-France, dont la part de bénéficiaires de l'APA dans la population âgée est la plus faible, sont aussi ceux qui l'attribuent moins souvent aux personnes en GIR 4.

Le caractère peu discriminant de l'accès au GIR 4 peut tenir à la sensibilité de la codification en niveaux par les évaluateurs (A, B, C) des différentes activités (variables et sous variables), ainsi qu'à l'algorithme de classement qui aboutit au Girage.

2.2.2.2. Impact des 3 niveaux de cotation et de l'algorithme sur le classement en GIR

La grille AGGIR apprécie en 3 niveaux (A, B, C) l'autonomie des personnes à effectuer les AVQ. Ces éléments de construction permettent une identification de la « dépendance partielle » et sont sujets à des critiques visant la subjectivité de l'évaluateur et la « volatilité » des évaluations.

L'appréciation du caractère « spontané » ou non de l'exercice d'une activité (classement en B) offre déjà une certaine marge d'interprétation. D'autre part, les changements de codification (A, B, C) de l'évaluateur pour les 8 variables actives peuvent entraîner des déplacements de classement importants.

Selon certaines critiques, la grille AGGIR inciterait à surcoter les actes, compte tenu de l'effet d'éviction entraîné par le classement en GIR 5.

Différentes hypothèses ont été formulées pour limiter le degré de liberté des évaluateurs et réduire le caractère peu discriminant pour le GIR 4 des effets de la cotation de la grille AGGIR.

Selon certaines simulations, il apparaît possible d'augmenter la discrimination du modèle en codant les variables actives dans l'algorithme de calcul non pas sur trois, mais sur quatre positions ou plus. Si l'on garde les mêmes pondérations dans l'algorithme pour les variables codées A ou C, la plage intermédiaire (« B ») peut être ventilée en deux positions B1 et B2 autour d'un même poids moyen, afin de préserver la structure générale du modèle.

Ainsi, sans avoir à définir une typologie précise de la personne relevant en première analyse du GIR 4, mais simplement en « forçant » l'évaluateur à préciser ses choix par l'élargissement de l'échelle de cotation, le nombre de membres du GIR 4 pourrait significativement diminuer.

2.2.3. La prise en compte par l'APA des personnes âgées classées en GIR 4

L'éligibilité à l'APA des personnes classées en GIR 4 a été une des avancées de la prestation par rapport à la PSD. Le GIR 4 permet en outre la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs, même si cette admission pourrait être encore améliorée. Enfin la prise en charge d'une perte d'autonomie « débutante » est défendue comme un moyen de prévention, notamment chez les malades qui présentent des troubles cognitifs. On sait que l'entrée en dépendance commence avec

¹⁵⁵ Etudes et Résultats, n°372, janvier 2005, *L'APA : une analyse des disparités départementales en 2003*, F. Jeger, DREES.

la difficulté ou l'impossibilité de sortir de chez soi : l'APA pour les personnes classées en GIR 4 permet de faire face aux premières difficultés des activités instrumentales.

Au-delà de ces arguments, les difficultés financières de départements conduisent à s'interroger sur la prise en charge de ces dépendances dites « légères », afin de recentrer les moyens financiers collectifs sur les personnes les plus lourdement dépendantes.

L'étude menée en 2005 à la demande de la DGAS sur la fiabilité de l'instrument AGGIR auprès de 652 personnes dans 5 départements montre que :

- le besoin d'aide requis par les personnes (en dehors de toute contrainte financière) est croissant en fonction du degré de dépendance mais avec une proportion importante d'aide aux AIVQ/AVQ pour les GIR 3, 4, 5, 6 et à l'inverse une proportion importante d'aide aux AVQ/AVQ pour les GIR 1 à 2.
- La dispersion, mesurée par l'écart type de la distribution augmente lorsque l'on passe du GIR 1 au GIR4.

Tableau 51 : Besoins d'aide des personnes âgées selon leur classement en GIR

GIR	Nb de personnes enquêtées	AVQ	AIVQ	Conditions de logement	Total	Ecart type
Moyennes						
1	15	32,3	26,4	1,0	59,7	6,0
2	101	19,7	24,7	0,9	45,3	11,3
3	102	11,9	22,5	0,9	35,3	10,9
4	219	4,7	17,0	0,8	22,5	12,5
5	84	1,7	10,7	0,5	12,9	9,8
6	131	0,2	7,1	0,4	7,7	6,5
Ensemble	652	7,5	16,5	0,7	24,7	17,3

Source : *Etude de la fiabilité de l'instrument AGGIR. Reproductibilité entre évaluateurs. Dispersion d'aide requise entre groupe iso-ressources- Novembre 2005*

Finalement l'exclusion des GIR 4 de l'APA conduirait à prioriser les besoins en AVQ plutôt qu'en AIVQ.

Une note interne de la DREES fait le point des caractéristiques des personnes incluses dans le GIR4 :

« Du point de vue des pathologies associées, l'enquête EHPA 2007 (cf. note II-21) a permis de constater que les personnes en GIR 4 résidant en établissements se différencient bien des personnes hors APA classées en GIR 5 et 6, jugées peu ou pas dépendantes : ainsi 23% des GIR 4 en établissements souffrent de démences (contre 15% des GIR 5) et 18% d'incontinence urinaire (contre 7% en GIR 5). Il faut rappeler à ce propos que l'une des critiques souvent formulées au sujet de l'outil d'évaluation AGGIR est l'insuffisante évaluation des capacités cognitives et de la détérioration intellectuelle.

Du point de vue de l'espérance de vie, l'enquête non périodique réalisée en 2008-2009 auprès de 34 conseils généraux sur les bénéficiaires de l'APA (cf. note II-21) a montré que les personnes à domicile entrant dans le dispositif de l'APA (alors âgées en moyenne de 81,3 ans) et classées en GIR 4 lors de leur première évaluation présentent des caractéristiques de mortalité qui les distinguent très nettement des populations non dépendantes : elles ont en effet une espérance de vie de 4,6 ans, c'est-à-dire amputée de 5,1 ans par rapport à la population totale ayant les mêmes caractéristiques de sexe et d'âge (espérance de vie de 9,7 ans).

Du point de vue de la consommation d'aides, outre que les personnes en GIR 4 constituent 30% de la clientèle des SSIAD, l'étude des plans d'aides qui leur sont accordés par les conseils généraux pourrait éclairer la question : deux phénomènes rendent néanmoins le constat mitigé. D'une part, le montant moyen des plans d'aides effectivement accordés aux personnes en GIR 4 est égal en moyenne à 68% du plafond autorisé (contre 82 % en GIR 1 et 75% en GIR 2 et 3) : plus précisément, 21% seulement des bénéficiaires en GIR 4 à domicile auraient un plan d'aide « saturé » (égal au plafond national) contre 44% en GIR 1. Globalement, le besoin d'aide des personnes classées en GIR 4 semble donc nettement inférieur à celui des personnes classées en dépendance plus lourde.

Mais, d'autre part, parmi les GIR 4, la proportion de plans d'aide saturés est systématiquement plus élevée chez les bénéficiaires disposant de faibles ressources, sans que les raisons en soient faciles à cerner : cela peut traduire une attitude plus généreuse des départements pour la population la plus défavorisée, aussi bien que des problèmes de perte d'autonomie plus aigus chez les populations modestes, ou bien une conséquence de l'absence de ticket modérateur pour les populations défavorisées (parmi les populations aux revenus plus élevés mais encore relativement modestes, qui acquittent un ticket modérateur, certains demandent aux équipes médico-sociales des conseils généraux une révision à la baisse de leur plan d'aide pour limiter le montant de leur ticket modérateur). Avec l'APA, la dépense résiduelle moyenne est de 62€ par mois en GIR 4 à domicile pour un plan d'aide moyen accordé de 356€ et un quart des bénéficiaires n'acquitte aucune participation compte tenu de son niveau de ressources ».

Compte tenu de ce constat, l'exclusion de la prise en charge par l'APA des personnes âgées classées en GIR 4 pourrait conduire :

- soit à une pression plus importante sur l'action sociale des caisses vieillesse (et sur l'aide sociale départementale), compétentes actuellement pour les personnes âgées classées en GIR 5 et 6 ;
- soit à un déport sur des prestations financées par l'assurance maladie (SSIAD, infirmières libérales) qui exonèrent du ticket modérateur les personnes en ALD ;
- soit à un recours plus important à l'hébergement que l'aide sociale prend en charge avec éventuellement un recours à l'obligation alimentaire.

2.2.4. La grille AGGIR et le GIRAGE prennent-ils correctement en compte les difficultés psychiques ?

Le groupe de travail CNSA / assureurs mis en place en 2010 est plutôt positif dans sa réponse.

En effet, la grille comporte deux items discriminants (cohérence et orientation), permettant d'apprécier les capacités cognitives et pris en compte dans le « Girage ». En outre, l'introduction par le guide 2008 d'une qualification des cotations A, B, C en quatre adverbes (« totalement », « spontanément », « habituellement », « correctement »), conduit à pouvoir apprécier l'impact des détériorations intellectuelles sur les activités domestiques.

Comme on l'a vu, les études de reproductibilité effectuées en 2005 avant le nouveau guide d'utilisation de 2008, avaient conclu à des taux de reproductibilité pour les items cognitifs comparables aux autres. Pour autant, dans une étude récente effectuée par l'INSERM¹⁵⁶ pour le

¹⁵⁶ Les données utilisées sont celles qui ont été recueillies par les équipes médico-sociales de cinq conseils généraux (Alpes-Maritimes, Gard, Nord, Puy de Dôme, Yvelines), dans le cadre d'une étude sur la reproductibilité entre investigateurs de la grille AGGIR, effectuée pour le compte de la Direction générale de l'action sociale du Ministère de la Santé et des Solidarités, en 2005. Dans cette enquête, 684 personnes ont été examinées afin d'établir leur GIR29, puis un questionnaire (dérivé de celui de l'enquête HID) était appliqué pour recueillir l'incapacité pour six AVQ, l'incapacité pour les AIVQ, la notion d'une détérioration intellectuelle (avec pour 238 sujets l'établissement du MMS) et la présence de trois types de déficiences (vision, audition, appareil locomoteur).

groupe de travail CNSA (cf ci-dessus), « *on estime à 10% la proportion de personnes qui non éligibles à l'APA sont qualifiées par les professionnels de « personnes ayant une détérioration cognitive évidente* ». En outre, la réévaluation des évaluations se pose très concrètement pour ces personnes.

Afin de mieux cerner les difficultés cognitives des personnes âgées, l'introduction d'un certificat médical obligatoire pour la constitution de dossiers de l'APA recommandé par le groupe CNSA-assureurs pourrait être assortie d'une recommandation pour l'utilisation de tests permettant d'identifier les altérations intellectuelles (MMS¹⁵⁷ ou Blessed), d'ailleurs pratiqués par certaines équipes départementales.

¹⁵⁷ Mini mental score ou test de Folstein.

Fiche n°13

Les plans d'aide personnalisés de l'APA à domicile et la coordination des aides

1. LES PLANS D'AIDE	188
1.1. <i>Les plans d'aide sont trop étroitement liés à l'APA</i>	188
1.1.1. Description du processus actuel	188
1.1.2. Des plans d'aide trop peu formalisés.....	189
1.1.3. La question de la saturation des plans d'aide et la négociation financière avec les familles	190
1.1.4. Le plan d'aide ne prend pas assez appui sur une évaluation multidimensionnelle..	191
1.1.5. Le processus ne permet pas de coordonner les interventions	192
1.2. <i>Une évolution de la logique de construction des plans d'aides est nécessaire</i>	192
1.2.1. Le plan d'aide doit être construit à partir d'une analyse multidimensionnelle intégrant et dépassant les seuls items de la grille AGGIR	192
1.2.2. La construction du plan d'aide	193
1.2.3. Les questions de coordination sont majeures pour optimiser les réponses aux besoins des personnes	194
2. COORDINATIONS ET GOUVERNANCE.....	196
2.1. <i>La coordination autour des besoins de la personne : à la recherche de solutions</i>	196
2.1.1. Une pluralité de dispositifs	196
2.1.2. La nécessité de clarifier les financements et le pilotage des dispositifs de coordination	197
2.1.3. Quel avenir pour les dispositifs de coordination ?.....	197
2.2. <i>La coordination en matière de programmation territoriale des établissements et des services</i>	198

La perte d'autonomie des personnes âgées est dans sa nature multidimensionnelle et ne se résume pas à l'aspect purement médical des pathologies qui peuvent être à son origine, ni à un « état » donné une fois pour toute.

Par ses dimensions spécifiques (processus évolutif, liaison étroite des altérations fonctionnelles qui peuvent être chroniques avec les compensations mises en place par l'environnement, fragilités médicales mais aussi sociales), elle participe à l'approche dynamique de l'OMS sur le handicap : « *elle est la résultante pour des activités et la participation à la vie sociale de l'interaction entre des facteurs personnels comme les altérations entre les fonctions du corps- déficiences- et les facteurs environnementaux qui se comportent comme des facilitateurs ou des obstacles*¹⁵⁸ ».

Les réponses adaptées à chaque personne exigent donc une logique plurielle de proximité qui relie des réponses sanitaires et médico-sociales à un accompagnement social professionnalisé ou non (aides proposées par l'APA, mais aussi ressources de l'environnement social) dans un plan d'aide personnalisé et cohérent. Les modèles de réponses ont une double caractéristique :

- ceux d'être déplacées aujourd'hui de l'hôpital ou de l'établissement pour personnes âgées vers le domicile et le milieu de vie :
- ceux de prendre en compte, en opposition à un modèle hospitalo-centré dédié aux soins, de multiples lieux de prestation de services publics et privés rendant nécessaire la mise en place de dispositifs d'intégration des interventions.

Aujourd'hui, la mise en œuvre de ces réponses rencontre deux obstacles.

En premier lieu, l'articulation entre évaluation, financement et plan d'aide doit aujourd'hui être en partie renversée de sorte qu'une évaluation multidimensionnelle commande la réalisation du plan d'aide, préalablement à la question des financeurs et des financements.

En second lieu, il faut souligner que ces besoins se heurtent depuis longtemps en France à la fragmentation des univers sanitaires, médico-sociaux et sociaux dont le pilotage tant au niveau national qu'au niveau local ont été longtemps séparés.

Faute d'un système global et idéal, qui identifierait d'entrée un seul chef de file pour la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, en gouvernant l'ensemble des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales, les politiques publiques ont depuis longtemps cherché à mettre en place des systèmes de coordination autour des personnes âgées.

Le sujet des coordinations est donc au cœur des réponses à envisager pour répondre au défi de la dépendance tant dans l'objectif de l'amélioration du bien-être des personnes âgées que dans celui d'une optimisation des interventions publiques et privées : s'il n'est pas indifférent à la question des financements, il a néanmoins un contenu propre et une dynamique spécifique.

1. LES PLANS D'AIDE

1.1. Les plans d'aide sont trop étroitement liés à l'APA

1.1.1. Description du processus actuel

L'élaboration des plans d'aide est partie intégrante d'un dispositif (Article L232-3 du code de l'action sociale et des familles) qui commence avec l'évaluation des demandeurs selon la grille AGGIR, se poursuit avec la détermination de leur éligibilité à l'APA et s'achève avec la définition

¹⁵⁸ In rapport « Pour une politique de prévention au service de l'autonomie » - CNSA- Mars 2011.

du plan d'aide et la notification du montant de l'APA (montant qui comprend la part prise en charge par l'allocation et le ticket modérateur).

Ce processus comprend plusieurs angles morts :

- les items de la grille AGGIR (voir fiche 12) ne prennent pas en considération les ressources de l'environnement de la personne : présence d'aidants familiaux ou non, environnement urbain ou rural, caractéristiques de l'habitat etc. Ces éléments, pourtant, seront, partiellement au moins pris en compte lors de l'élaboration du plan d'aide ;
- le classement en GIR qui permet, en fonction niveau de dépendance, de déterminer le GIR (donc l'éligibilité) et un plafond financier d'aide ne repose que partiellement sur la grille puisque l'algorithme ne retient que 8 des 10 items discriminants et ne prend pas en compte les items AIVQ ;
- le plan d'aide lui-même élaboré par l'équipe médicosociale (EMS) est discuté par les évaluateurs lors de leur visite au domicile avec la personne aidée ou ses proches ; il est finalisé après détermination du girage. Le plan d'aide est notifié au bénéficiaire de l'APA en même temps que son montant (lui-même décomposé entre l'allocation versée par le conseil général et le ticket modérateur-TM-).

Le processus de construction du plan d'aide est donc intégré au processus de définition du montant de l'allocation, incitant à restreindre son périmètre aux besoins finançables par l'APA et même à le limiter au montant accordé à la personne. Pour autant les besoins des personnes dépendantes âgées peuvent concerner d'autres domaines que ceux couverts par l'APA (prise en charge médico sociale, adaptation du logement,, aide aux aidants etc.). S'il est conçu étroitement, il ne permet ainsi les différentes interventions d'une synergie utile des actions sanitaires, sociales et médicosociales autour des personnes âgées dépendantes.

1.1.2. Des plans d'aide trop peu formalisés

Différents rapports de l'IGAS ¹⁵⁹ ont mis en exergue le fait que les plans d'aide étaient rarement formalisés. La négociation qui caractérise la construction de ces plans porte avant tout sur le nombre d'heures d'aide à domicile: « *l'élaboration des plans d'aide et leur révision sont rarement entendues par les ménages comme véritable construction d'un plan négocié* »¹⁶⁰.

Plus encore, les plans d'aide ne feraient pas assez la distinction entre besoins et solutions et ont tendance à se limiter à l'attribution d'heures d'aide humaine à domicile. Les services d'aide à domicile sont donc souvent contraints de (re)construire le plan d'aide avec les personnes âgées et leurs aidants ; l'étude INSERM-ORS de 2011 estimait même que ce cas de figure était majoritaire.

Plusieurs raisons peuvent expliquer ces « faiblesses ».

- En premier lieu, leur orientation principalement financière est soulignée par toutes les études : le plan d'aide est complémentaire de l'allocation. D'ailleurs si la négociation avec le bénéficiaire se fait en amont, la notification du plan s'accompagne de la notification du montant.
- En second lieu, toutes les études montrent également que les équipes médico-sociales ne disposent pas forcément du temps nécessaire à l'élaboration formalisée d'un plan multidimensionnel et à son suivi. La solution d'efficacité, dès lors consiste à le cantonner aux actions finançables par l'APA dans le cadre du plafond correspondant au GIR du bénéficiaire.

¹⁵⁹ Voir notamment *La gestion de l'APA. Synthèse des contrôles de la mise en œuvre de l'APA réalisés dans plusieurs départements*, RM 2009-024P, juillet 2009.

¹⁶⁰ J. Mantovani et alii, *La mise en œuvre des plans d'aide personnalisés de l'APA à domicile, premiers résultats*, ORS Midi-Pyrénées et INSERM, janvier 2011.

1.1.3. La question de la saturation des plans d'aide et la négociation financière avec les familles

Une récente étude de la DREES¹⁶¹ a montré qu'un certain nombre de plans d'aide étaient saturés, c'est-à-dire porté au plafond en vigueur au moment de l'évaluation. Les résultats obtenus montrent que les plans d'aide sont davantage saturés pour les plus dépendants, pour les femmes et pour les personnes non mariées (plus souvent seuls que les mariés même si une partie réside chez ses enfants) :

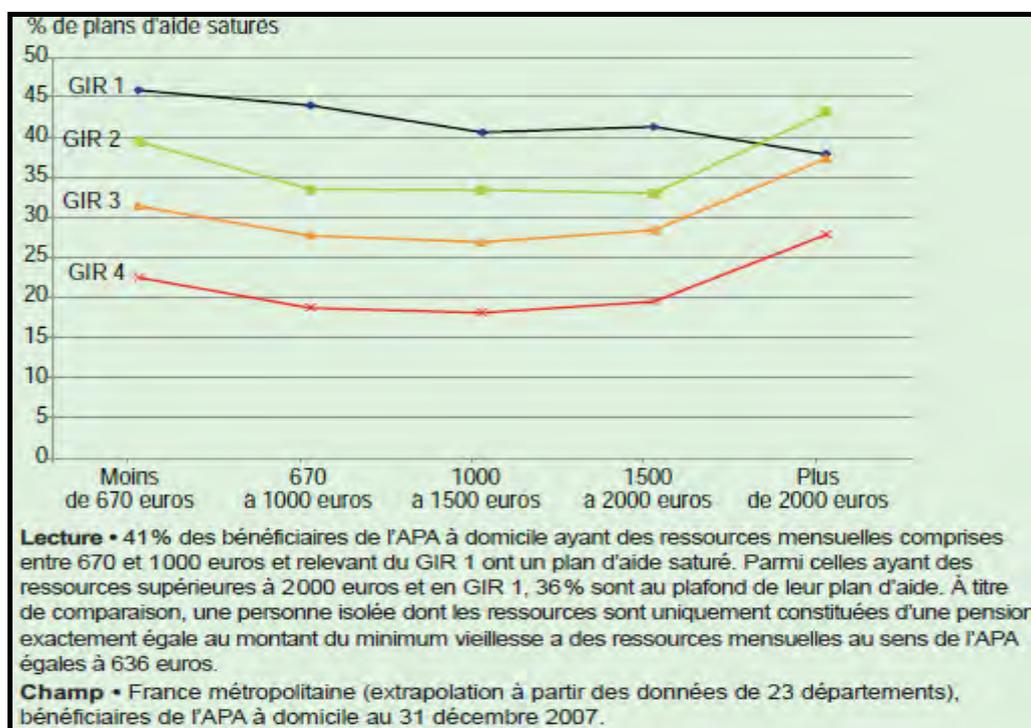
Tableau 52 : Saturation des plans d'aide

	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	Ensemble
Hommes	36	28	23	18	22
Femmes	47	40	32	22	28
Non marié(e)	47	42	34	23	29
Marié(e)	39	28	22	18	21
Ensemble	44	36	30	21	26

Source : DREES

En outre, la DREES constate que plus les ressources des bénéficiaires sont faibles plus les chances d'avoir un plan d'aide saturé sont importantes (sauf pour les plus hauts revenus quiaturent davantage leurs plans d'aide pour les GIR 2 à 4). Les hypothèses explicatives sont diverses : volonté des revenus moyens de ne pas saturer leur plan d'aide pour minorer leurs tickets modérateurs (considération étrangère à ceux qui ne versent pas de TM), plus grande présence de ressources familiales pour les classes moyennes etc.

Graphique 16 : Proportion de plans d'aide saturés selon le GIR et les ressources mensuelles des bénéficiaires de l'APA à domicile



Source : DREES

¹⁶¹ Etudes et Résultats, n°748, Une analyse des plans d'aide accordés aux bénéficiaires de l'APA à domicile au regard des plafonds nationaux applicables, M. Bérardier & Cl. Debut, février 2011.

Quelle que soit l'explication de la saturation, il importe de ne pas la confondre avec la prise en compte de l'ensemble des besoins des personnes :

- un plan d'aide saturé ne comprend pas nécessairement l'inventaire des besoins ; ainsi la DREES suppose que le besoin d'aide technique est vraisemblablement sous-évalué lorsque les aides humaines suffisent à saturer le plan ;
- à l'inverse, les processus de négociation entre EMS et bénéficiaires autour de la question du TM peuvent conduire à minorer les besoins du plan d'aide de sorte que leur traduction financière se situe au-dessous du plafond.

Le lien du plan d'aide avec la détermination d'un montant d'allocation (par le calcul du GIR, par la détermination précise du nombre d'heures financées) détourne le plan de ses finalités et nuit à la qualité de son contenu. Il est d'ailleurs assez symptomatique de constater¹⁶² que lorsque les personnes sont classées en GIR 5 ou 6, elles ne reçoivent pas le compte-rendu d'évaluation et moins encore le plan d'aide, effectués par les EMS des conseils généraux lorsque les personnes n'ont pas été admises à l'APA par les évaluateurs. En ce cas, les services d'évaluation des CARSAT (ex CRAM) ou de la MSA doivent réitérer la procédure de construction du plan d'aide et donc de l'évaluation. Le manque de coordination entre évaluateurs mais aussi l'absence d'outils communs est ainsi source d'inutiles redondances¹⁶³.

1.1.4. Le plan d'aide ne prend pas assez appui sur une évaluation multidimensionnelle

Les diverses études menées sur le sujet¹⁶⁴ montrent également que la grille AGGIR elle-même ne permet pas de dresser l'inventaire de l'ensemble des besoins des personnes âgées notamment parce qu'elle ne prend pas en considération de manière assez large les éléments environnementaux (ressources humaines et techniques) pourtant essentiels pour évaluer les besoins d'aide (cf.Fiche 1).

Le plan d'aide, peut corriger, en partie au moins cet état de fait puisqu'il n'est pas contraint par la grille AGGIR. Certains départements complètent ainsi les éléments recueillis au moyen d'AGGIR par des analyses multidimensionnelles fondées sur d'autres grilles (GEVA de la CNSA, OEMD, etc.) mais ce n'est pas toujours le cas (cf. rapport de l'IGAS)

Il est ainsi observé que dans l'élaboration du plan d'aide et des besoins en heures, l'existence d'aidants familiaux est prise en compte. Cela explique sans doute la raison pour laquelle les plans d'aide des personnes non mariées sont plus souvent saturés que les plans d'aide des personnes mariées.

De même, l'enquête ORS-INSERM précitée souligne que la question de l'aide aux aidants est considérée dans la majorité des dossiers.

Pour autant, faute de formalisation des items constituant une évaluation multidimensionnelle et faute de faire du plan un document spécifique communiqué au bénéficiaire et aux prestataires de services, document qui serait suivi par le référent au sein de l'équipe médico-sociale, la qualité et la richesse des plans d'aide reposent sur les pratiques locales et le temps que chaque EMS peut consacrer à chaque bénéficiaire.

¹⁶² Voir rapport IGAS précité.

¹⁶³ Des conventions départementales sont néanmoins déjà prévues dans certains départements une reconnaissance mutuelle des évaluations entre CNAV et conseil général. Selon l'ODAS, 22% des CG travailleraient déjà avec les CARSAT sur les évaluations.

¹⁶⁴ Voir par exemple le rapport du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie de janvier 2003.

1.1.5. Le processus ne permet pas de coordonner les interventions

Dès lors que l'élaboration du plan d'aide est intégrée au processus d'éligibilité à l'APA, il est principalement orienté vers les actions qui peuvent être prises en charge à ce titre.

Pourtant les personnes âgées dépendantes peuvent avoir des besoins dans de nombreux domaines non couverts ou partiellement couverts par l'APA :

- besoins de soins, médicaux ou infirmiers ;
- besoins de prévention sanitaire ;
- besoins d'aménagement du logement ;
- besoins de prise en charge sociale afin de lutter contre les facteurs de fragilité (isolement, pauvreté, problèmes de transport etc.) ;
- besoins des aidants (formation, formules de répit etc.).

Non seulement l'évaluation AGGIR ne permet pas d'embrasser la totalité du champ des besoins mais en outre le plan d'aides ne vise pas à en faire l'inventaire, la question du financement parasitant l'exercice. L'étude ORS-INSERM constate d'ailleurs que les plans d'aide les mieux construits sont ceux dans lesquels les familles sont le plus intervenues dans leur élaboration.

1.2. Une évolution de la logique de construction des plans d'aides est nécessaire

1.2.1. Le plan d'aide doit être construit à partir d'une analyse multidimensionnelle intégrant et dépassant les seuls items de la grille AGGIR

Comme l'avait déjà recommandé le comité scientifique chargé de l'adaptation des outils d'évaluation en 2005, il importe de distinguer l'évaluation des besoins des personnes de celle du niveau de dépendance et des questions d'éligibilité à l'APA.

L'évaluation doit être multidimensionnelle et intégrer toutes les composantes (y compris médicales) permettant une préservation ou un accompagnement de l'autonomie. Il serait notamment pertinent d'intégrer à l'analyse les facteurs de fragilité – certains préfèrent la notion de vulnérabilité, à connotation moins médicale et sanitaire – dans cette évaluation.

Il serait nécessaire soit d'établir une grille spécifique, soit de compiler plusieurs grilles préexistantes (grille AGGIR mais aussi grille EPICES des CETAF par exemple pour la fragilité, grille Zarit pour le fardeau des aidants etc.). La proposition la plus simple est de construire un outil d'analyse multidimensionnel incluant les items AGGIR (au moins ceux qui participent à l'algorithme de calcul du girage) qui seraient ainsi comme « enquillés » dans une évaluation plus large. Une telle évaluation serait convergente avec les méthodologies utilisées dans le champ du handicap.

Une telle analyse, qui prendrait en considération la présence ou non d'aides familiales, l'environnement de la personne..., ferait l'objet d'une concertation avec la famille. Elle serait radicalement séparée des questions de financement.

La construction de plans d'aide multidimensionnels répondrait à une attente forte des personnes âgées et de leur famille en termes d'accompagnement et de conseil. Les familles expriment le besoin de disposer d'une vision globale pour construire un projet de vie et cela même si l'ensemble des besoins identifiés ne peut être financé.

Il faudrait envisager un processus en deux étapes avec une évaluation simple dans un premier temps puis dans un second temps, en fonction des constats de cette première évaluation diligenter une seconde évaluation lorsque celle-ci s'avère nécessaire.

1.2.2. La construction du plan d'aide

1.2.2.1. La construction du plan

A partir d'une analyse des besoins, il serait possible de construire un plan d'aide adapté prenant en considération les ressources de l'environnement et identifiant les divers acteurs impliqués dans la réalisation du plan. Une telle démarche aurait pour intérêt de mieux distinguer analyse des besoins et réponses.

Le plan identifierait les ressources disponibles sur le territoire pour répondre à ces besoins et pourrait ainsi identifier les enjeux de coordination et désigner l'institution ou organisme responsable de cette orientation pour les cas les plus complexes. Cela permettrait, en outre, de mieux tenir compte de la présence d'aidants familiaux capables de prendre en charge l'accompagnement de la personne dépendante ou de la solitude de la personne nécessitant une aide spécifique pour mobiliser les différentes ressources en aide.

Le plan devrait comporter des propositions de réponse au moins sur les problématiques suivantes, en sus de celles habituellement traitées dans le cadre de l'APA :

- articulation avec les soins, médicaux ou infirmiers ;
- orientation en matière de prévention sanitaire ;
- travaux d'aménagement du logement ;
- modes de prise en charge sociale afin de lutter contre les facteurs de fragilité-vulnérabilité (isolement, pauvreté, problèmes de transport etc.) ;
- besoins des aidants (formation, formules de répit etc.).

Sur ce dernier point, il faut remarquer qu'aujourd'hui la prise en compte, pour l'élaboration du plan d'aide, des ressources d'aide informelle de la personne âgée, pose un problème spécifique pour la solvabilisation des aides au répit. La présence d'aidants conduit en effet à minorer le plan d'aide et donc à rendre plus difficile le financement d'une structure de répit.

La construction d'un plan multidimensionnel ne serait pas nécessairement inflationniste ; cela permettrait de mobiliser plus largement les aides apportées par les acteurs non départementaux.

1.2.2.2. Les questions d'éligibilité à l'APA et de financement à ce titre doivent intervenir en fin de processus

La question de la hauteur de l'APA doit intervenir dans le dernier temps et être distinguée de l'évaluation des besoins et de la question du plan d'aide. Cela permettrait d'envisager les besoins des personnes hors de la contrainte du plafond de l'APA.

L'identification préalable des ressources en aide disponibles sur le territoire (médecin traitant, psychiatres, établissements de soins, réseaux – gérontologiques ou palliatifs –, actions de prévention, SSIAD, associations de bénévoles, aides de l'ANAH, services à domicile, adaptations du logement, aides sociales etc.) permettrait d'optimiser les interventions.

Le calcul de l'éligibilité à l'APA et du montant de l'allocation interviendrait donc dans cette phase de sorte que cette dernière ne constituerait qu'une des modalités de prise en charge des personnes dépendantes. L'articulation des interventions pourrait avoir des effets positifs sur les montants d'APA mobilisés pour les personnes dépendantes.

La logique est ainsi inversée: analyse des besoins, construction du plan d'aide, coordination pour mettre en place les réponses dont l'APA fait partie dans la contrainte réglementaire et financière qui est la sienne. Mais cela implique une coordination multidisciplinaire autour de la personne.

1.2.3. Les questions de coordination sont majeures pour optimiser les réponses aux besoins des personnes

Il importe de souligner que la fonction de coordination est distincte de la fonction d'attribution des aides.

1.2.3.1. La reconnaissance mutuelle des évaluations doit être un objectif premier pour tous les acteurs de terrain

Les EMS des départements pratiquent des évaluations pour l'éligibilité à l'APA de même que les caisses de retraite, de base et complémentaires pour les publics qu'elles prennent en charge. Certains dispositifs, notamment des réseaux gérontologiques peuvent intervenir également (cf. Fiche 14).

L'économie de moyens autant que la lisibilité des politiques publiques pour les citoyens, imposerait d'harmoniser ces évaluations et de prévoir, par convention une reconnaissance mutuelle des évaluations entre les différents acteurs. Ceci se pratique déjà dans un certain nombre de départements.

Cette mise en commun des pratiques exige de disposer d'un référentiel commun qui pourrait être proposé par un groupe de travail animée par la CNSA et associant notamment les institutions concernées (caisses de retraites...).

La question de la reconnaissance mutuelle des évaluations, notamment si les évaluateurs sont amenés à assurer un accompagnement de la mise en œuvre du plan d'aide, ne saurait être réglée sans que soit traitée la question du coût des évaluations et de l'accompagnement (conventions nationales, départementales, financement sur l'aide, etc...).

1.2.3.2. L'articulation entre les intervenants des plans d'aide

Un certain nombre d'acteurs ont déjà plaidé pour une meilleure articulation des plans d'aide avec tous les acteurs intervenant auprès des personnes âgées. Des départements mènent déjà des évaluations multidimensionnelles intégrant des données sur l'environnement et les ressources en aide accessibles.

La question de l'articulation de l'ensemble des acteurs est au cœur de toutes les initiatives. Certains tentent de les associer dans des commissions infra départementales. Mais les ressources des EMS manquent souvent pour mobiliser l'ensemble des acteurs concernés et assurer un véritable suivi des plans d'aide proposés.

La recherche de la coordination a été une constante dans les politiques menées ces dernières années (cf. Fiche 14) : coordonnateurs en 1982, réseaux gérontologiques en 1998, CLIC en 2000, MAIA aujourd'hui. Cette fonction serait d'autant plus nécessaire si les plans d'aides manifestaient eux-mêmes ce besoin.

En la matière néanmoins, il faut distinguer les questions de coordination interinstitutionnelle (voir plus loin sur ce point) des questions de coordination des prises en charge, même si les unes permettent la mise en œuvre des autres. En matière de coordination des prises en charge, la fonction de gestionnaire de cas, notamment pour les cas les plus complexes, a apporté des résultats probants.

1.2.3.3. L'articulation entre prise en charge médicalisée et prise en charge médico-sociale est à construire

L'articulation avec les établissements hospitaliers, particulièrement nécessaire pour les retours à domicile après hospitalisation et pour les hospitalisations à domicile est un chantier aux avancées

inégales. Les réseaux gérontologiques ont cette mission dont se préoccupent également la CNAV et la MSA.

L'insertion des médecins traitants dans la prise en charge globale des personnes âgées dépendantes est nécessaire mais difficile, compte tenu de leur mode d'exercice : il implique un changement de posture¹⁶⁵ par construction difficile à adopter.

Néanmoins l'association du médecin traitant est essentielle pour le dépistage des pathologies invalidantes, pour alerter sur des dégradations de l'état physique et plus globalement pour le suivi du parcours de vie et des besoins des personnes âgées dépendantes.

Pour autant, le lien des médecins de premier recours (consacrés par l'article 36 de la loi HPST) avec la sphère médico-sociale est à construire.

En premier lieu, il importe de diffuser les bonnes pratiques en matière de dépistage et de prévention de la dépendance auprès du corps médical. Il s'agit également de favoriser la connaissance, par les médecins de premier recours des acteurs de la prise en charge médico-sociale de la dépendance (numéro d'appel départemental par exemple auprès d'une équipe de coordination).

Cependant, le temps médical disponible par consultation, les perspectives d'avenir en matière de démographie médicale, les modes de rémunération sont notamment des contraintes fortes qui n'autorisent pas toujours les tâches de repérage et de coordination qui ne pourraient être concrètement assumées. C'est pourquoi les réseaux gérontologiques ont eu l'ambition d'intégrer les médecins libéraux dans un cadre de coordination facilitant ;

De ce point de vue, la question du vieillissement de la population, s'inscrit dans le mouvement plus large, sur lequel la loi HPST s'est engagée¹⁶⁶, de réflexion sur les nouveaux modes d'exercice de la médecine de premier recours. En effet, à bien des égards les tâches de coordination de la médecine de premier recours avec la sphère médico-sociale pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes pourraient avantageusement être engagées par un couplage médecins-infirmières qui constitueraient les interfaces nécessaires.

En la matière, il existe plusieurs solutions envisageables tant en terme de mode d'organisation que de mode de rémunération. Il s'agit ici uniquement de pointer que l'amélioration de la prévention de la dépendance comme de sa prise en charge sera pour partie liée à ces évolutions.

En l'attente, des solutions dégradées peuvent et doivent être mises en œuvre (recommandations de la HAS, numéro d'appel départemental pour les médecins souhaitant s'adresser à des équipes médico-sociales ou pour les patients pour lesquels les médecins auraient conseillé d'appeler).

¹⁶⁵ Fernandez G. Levasseur G. « Les médecins généralistes et les personnes âgées. Quelle recomposition de la relation de soins ? » in Bloy G. Schweyer FX. (dir) *Singuliers généralistes, sociologie de la médecine générale*. Rennes. Presses de l'EHESP 2010.

¹⁶⁶ Citons notamment les possibilités de délégation de tâches entre médecins et autres professions de santé (pharmaciens, infirmiers) ou encore les maisons de santé.

2. COORDINATIONS ET GOUVERNANCE

2.1. *La coordination autour des besoins de la personne : à la recherche de solutions*

2.1.1. Une pluralité de dispositifs

L'analyse des plans d'aide de l'APA témoigne des marges de progression nécessaires pour intégrer l'ensemble des réponses à la perte d'autonomie des personnes âgées, en les coordonnant en quelque sorte « au chevet » de la personne. A l'identification des besoins de coordination dans les plans d'aide doit correspondre une organisation permettant d'assurer l'articulation des différentes interventions.

Depuis le rapport Laroque, les tentatives de coordination ont été nombreuses, partielles ou inachevées : coordinateurs mis en place en 1982 par l'Etat en relation avec les départements qui n'ont pas survécu à la décentralisation et aux plans d'économies de l'Etat ; réseaux gérontologiques depuis 1999, qui font partie des réseaux de santé financés par l'assurance maladie, et n'ont pas tous réussi à se coordonner avec les actions sociales des départements ; centres locaux d'information et de coordination, infra-départementaux (CLIC)¹⁶⁷, initiés par l'Etat en 2000 en partenariat avec les collectivités départementales et transférés aux départements en 2004, après la mise en place de l'APA.

Aujourd'hui, la décision de généraliser les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), expérimentées depuis 2009 dans le cadre du plan Alzheimer, à l'ensemble des personnes en perte d'autonomie, témoigne de la persistance du problème et de la volonté de lui apporter des solutions, allant au-delà de la coordination promue jusque là (objectif d'intégration, avec outils, méthodes, SI partagés entre tous les acteurs)¹⁶⁸. Les MAIA ont été ainsi un « laboratoire » de bonnes pratiques, « transférables » à l'ensemble des personnes âgées : dans un contexte mieux structuré pour répondre aux états chroniques handicapants, on peut penser que les malades d'Alzheimer et leurs familles auront moins de difficultés à trouver des solutions adaptées.

Les ARS (l'article 78 de la loi 2010-1594 du 20 décembre 2010 de financement de la sécurité sociale pour 2011) sont désormais les pilotes de ces structures. Ce choix instrumental permet dans l'immédiat à l'Etat d'assurer la reproductibilité d'un « service » qui a démontré, son utilité et répond aux difficultés bien connues de la coordination entre le sanitaire, le médico-social et le social.

Les recherches constantes de solutions sur la durée pour assurer la coordination auprès des personnes âgées posent deux questions :

- celle de la gouvernance de ces actions qui ressortent à la fois du sanitaire, du médico-social et du social : est-ce à l'Etat maintenant aux ARS ou aux départements d'assurer la coordination de dispositifs dont ni les uns ni les autres ne sont les financeurs principaux ?
- celle du financement de cette coordination qui « coûte » en temps et en personnel même si on en attend à terme une optimisation des ressources consacrées aux personnes âgées notamment en évitant les redondances et surtout un plus grand bien être pour cette population.

Un consensus existe pour affirmer la nécessité d'optimiser les ressources de coordination sur les territoires et pour en simplifier l'accès, notamment en termes de lisibilité.

¹⁶⁷ Voir Fiche 14 : Les centres locaux d'information et de coordination, les réseaux gérontologiques, les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

¹⁶⁸ Voir Fiche 14: Les centres locaux d'information et de coordination, les réseaux gérontologiques, les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer.

2.1.2. La nécessité de clarifier les financements et le pilotage des dispositifs de coordination

Chaque dispositif de coordination obéit à une logique propre en matière de financement et de pilotage.

Les CLIC, coordination plutôt sociale en dépit des ambitions initiales, sont désormais financés par les départements (et d'autres) et pilotés par eux de même que les maisons de l'autonomie constituées à titre expérimental dans certains d'entre eux.

Les réseaux gérontologiques, assurant une coordination plutôt sanitaire et médico-sociale mais parfois une coordination sociale (réseaux financés par la MSA) financés par le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FICQS), lui-même en partie géré par les ARS, doivent conclure des contrats d'objectifs et de moyens avec ces mêmes ARS pour une durée de 5 ans. Il faut souligner en outre que le développement de ces réseaux est pour partie lié aux politiques menées car les caisses nationales d'assurance maladie (MSA ou CNAMTS) indépendamment des ARS.

Les MAIA qui peuvent s'appuyer sur des CLIC, des réseaux gérontologiques, des structures du conseil général seront désormais pilotées par les ARS à partir d'un cofinancement de la CNSA et de l'Etat.

Cette situation qui offre peu de visibilité au niveau national risque au plan local d'en présenter également peu pour le citoyen, même si les acteurs de terrain font en sorte de rendre complémentaires les différentes structures mises en place, fort hétérogènes dans leur importance et leur rôle sur les territoires. Elle n'est pas en outre un facteur de rationalisation des ressources.

Il semble aujourd'hui nécessaire d'organiser la réflexion au niveau national avec l'ensemble des acteurs afin de fixer dans la loi les responsabilités de gouvernance autour de ces missions mais aussi d'identifier à l'instar de ce que fait actuellement la CNSA des modalités d'accompagnement national (référentiels nécessaires – pour les outils d'évaluation par exemple – repérage des bonnes pratiques etc.).

Quel que soit le pilote identifié de ces fonctions essentielles (départements, ARS, les deux), les logiques de coordination doivent être inscrites dans les missions et les obligations de ces acteurs mais aussi des opérateurs qui existent ou existeront dans l'avenir et participeront à la coordination : réseaux de gérontologie, pilotés par les contrats d'objectifs et de moyens des ARS, CLIC etc. En l'absence de désignation d'un pilote de la fonction de coordination, celle-ci risque de demeurer éclatée, le cloisonnement des financements entraînant le cloisonnement des acteurs.

La détermination d'une autorité responsable de l'organisation des fonctions de coordination sur le territoire n'emporte pas nécessairement une concentration des financements. Il est possible d'intégrer dans des schémas des actions financées en partenariat avec des institutions tierces.

2.1.3. Quel avenir pour les dispositifs de coordination ?

Pour l'avenir, quelques soient les décisions, trois points clés sont indispensables pour le succès des dispositifs de coordination.

- Sa pérennité dans le temps. Il est nécessaire que la solution de la coordination autour des personnes âgées en perte d'autonomie, dont la nécessité est reconnue et a fait depuis 30 ans l'objet de réponses partielles et inachevées, aboutisse aujourd'hui à une réponse durable dans le temps et organisée sur les territoires : la mise en place des partenariats et la stabilisation des rôles de chacun prennent du temps et ont besoin d'être conduits dans la durée.

- Son caractère opérationnel qui nécessite des partenariats robustes entre des acteurs nombreux, appuyés sur des outils harmonisés et des systèmes d'information rapprochés ;
- Sa simplicité d'accès et sa lisibilité pour les personnes âgées qui devront avoir à faire à un « front office » unique dans l'information et l'accès aux services.

Dans l'optique d'une meilleure efficacité des fonds publics et quel que soit le choix définitif de la gouvernance des MAIA, l'action future ne semble pouvoir échapper à une réflexion plus profonde sur les fonctions essentielles des dispositifs à mettre en place auprès des personnes âgées sur les territoires pour répondre au défi de la dépendance :

- une fonction d'accueil, d'information et d'orientation pour les personnes âgées et leurs familles, simple et accessible ;
- une fonction de traitement des demandes d'aide ;
- une fonction d'évaluation des besoins qui doit s'appuyer sur un outil multidimensionnel (cf. Fiche 12) à définir ou à choisir entre les multiples outils proposés (GEVA, SMAF etc..) qui doit conduire à un plan d'aide à domicile coordonné ;
- une fonction de coordination et de suivi notamment pour les situations complexes.

La réflexion s'organise déjà au niveau local dans un souci d'efficacité mais aussi dans celui d'une réponse adaptée aux personnes. Comme il en a été fait la démonstration par l'expérience MAIA, il est nécessaire d'admettre que les organisations destinées à remplir ces fonctions puissent être différentes selon les départements et les territoires : maisons de l'autonomie ici, intégrant les logiques des réponses aux personnes âgées ou handicapées, spécificités des réseaux d'accueil et de coordination pour les personnes âgées et handicapées ailleurs, délégations à des partenaires selon les territoires etc.

Les fonctions (information, traitement des demandes, évaluation, coordination)¹⁶⁹ visibles et accessibles doivent primer sur la nature des structures qui doit être « transparente » pour les personnes et leurs familles.

L'évaluation financière du développement des fonctions de coordination est malaisée. Aujourd'hui une MAIA « coûte » environ 250 000 €. Le développement de 1 000 dispositifs du type MAIA sur le territoire nécessiterait donc un financement de 250 millions d'euros. Néanmoins, il existe déjà de très nombreux financements pour la coordination (CLIC, réseaux, dispositifs ad hoc des départements etc). La rationalisation des structures actuelles permettrait très vraisemblablement de réduire considérablement le besoin de financement.

2.2. La coordination en matière de programmation territoriale des établissements et des services

Les coordinations autour des personnes seront vaines si les réponses institutionnelles ne sont pas présentes grâce à une programmation du développement des établissements et services sanitaires, médicaux sociaux et sociaux.

La prise en charge des personnes âgées dépendantes fait en effet appel à l'action de nombreuses institutions parmi lesquelles le département, chef de file de la politique gérontologique, les ARS, l'assurance maladie mais aussi les caisses de retraite et d'autres encore sur des interventions plus spécifiques.

¹⁶⁹ A noter : les assureurs proposent des prestations d'assistance sur toute la durée de vie de leurs contrats. Leurs équipes pluridisciplinaires évaluent les besoins des bénéficiaires et mènent des actions de coordination des professionnels intervenants dans leur prise en charge. Selon les besoins identifiés, ils s'appuient sur leurs réseaux nationaux et/ou sur les autres acteurs du maintien à domicile selon les prestations qu'ils délivrent.

La création des ARS a permis d'unifier au plan régional la gouvernance de la sphère sanitaire et médico-sociale tandis que les départements sont en charge des actions sociales. Pour autant les problèmes ne sont pas totalement réglés au niveau de la programmation des équipements et services sanitaires, médico-sociaux et sociaux, destinés en partie ou totalement aux personnes âgées.

Ces coordinations institutionnelles nécessaires à la programmation des équipements sanitaires et médico-sociaux ont été redéfinies par les articles L 312-4 et suivant du code de la famille et de l'action sociale et L 1434-12 du code de la santé publique, modifiés par la loi Hôpital, patients et territoires du 21 juillet 2009. Les coordinations entre les présidents des conseils généraux (responsables des schémas gérontologiques) et les ARS (schémas médico-sociaux) devront s'ancrer dans des projets de territoires dont les périmètres doivent être pensés en cohérence.

Fiche n°14

Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), réseaux gérontologiques et maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)

1. LES CENTRES LOCAUX D'INFORMATION ET DE COORDINATION (CLIC)	201
1.1. <i>Historique et missions</i>	201
1.1.1. Historique	201
1.1.2. Missions originelles des CLIC et périmètres d'action.....	201
1.2. <i>Etat des lieux actuel</i>	202
1.3. <i>Perspectives</i>	203
2. LES RESEAUX GERONTOLOGIQUES.....	204
3. LES MAISONS POUR L'AUTONOMIE ET L'INTEGRATION DES MALADES D'ALZHEIMER (MAIA).....	204
3.1. <i>Origine et missions des MAIA</i>	204
3.1.1. Un dispositif de coordination intégré qui s'appuie sur les structures existantes	204
3.1.2. Le public cible	205
3.1.3. Les fonctions des MAIA	205
3.2. <i>La généralisation du dispositif</i>	206
3.2.1. La base juridique et le financement	206
3.2.2. La gouvernance	206
4. LES PERSEPCTIVES.....	207
4.1. <i>Qui doit gouverner le système et comment ?</i>	207
4.2. <i>Les questions pratiques et opérationnelles</i>	208

1. LES CENTRES LOCAUX D'INFORMATION ET DE COORDINATION (CLIC)

1.1. *Historique et missions*

1.1.1. Historique

La coordination gérontologique autour des personnes âgées, pendant « opérationnel » de proximité des coordinations et des planifications gérontologiques d'établissements et de services au niveau des départements, est une idée ancienne (rapport Laroque, VI et VIIème plans, Coordonnateurs dits « Franceschi » en 1982).

Dans un contexte de décentralisation, les CLIC sont issus d'une expérimentation menée en 2000 sur 25 sites pilotes par le ministère des affaires sociales (DGAS) et généralisée en 2001, sur la base d'un cahier des charges national.

Cofinancés par l'Etat (21,3 M€ 41,6 % en 2004), les conseils généraux se situant en 2^{ème} position (22,6 %), les CLIC ont été conçus pour être pilotés au niveau départemental, dans le cadre d'une démarche partagée, impulsée conjointement par les préfets et les présidents de conseil général (comité départemental associant l'ensemble des acteurs du champ gérontologique).

Les CLIC sont des structures de proximité destinées aux personnes âgées et regroupant dans un lieu unique l'ensemble des informations dans le domaine social, sanitaire, et l'habitat : ils peuvent avoir des missions plus étendues, qui peuvent aller de l'évaluation des besoins à la coordination des prises en charge de situations complexes.

Depuis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les CLIC sont classés dans la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux (11° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles).

La loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales a désigné le département comme chef de file de la politique gérontologique et procédé à la décentralisation des CLIC : autorisation par le président du conseil général, qui décide des modifications de niveau de label, de territoire ou de gestionnaire ; transferts financiers de la partie financée par l'Etat (droit à compensation pour les conseils généraux fixé à 17,2M€ en valeur 2004 (arrêté du 6 avril 2006).

Une circulaire de 16 septembre 2004 est venue préciser les articulations entre les CLIC et les réseaux gérontologiques (coordination sanitaire et parcours de soins).

1.1.2. Missions originelles des CLIC et périmètres d'action

Les CLIC ont une vocation de coordination de proximité des actions sociales et médico-sociales en direction des personnes âgées. Ils s'inscrivent dans le cadre des schémas gérontologiques départementaux.

La circulaire 2000/310 du 6 juin 2000 a défini les missions des CLIC et trois niveaux de label :

- Le Niveau 1 : accueil, information, écoute et soutien aux familles. Il doit proposer une information sur les aides et prestations disponibles et permettre ainsi que, chaque fois que possible, les dossiers de demande nécessaires à leur obtention : il est ainsi un guichet d'entrée pour les demandes de prestation.
- Le Niveau 2 prolonge le niveau 1 par les missions d'évaluation des besoins et d'élaboration d'un plan d'aide personnalisé (PSD à l'époque). Il propose en outre une palette de services complémentaires pour les personnes âgées et leurs familles (comme des groupes de paroles, des actions de formation / information, des actions de prévention...).

- Le Niveau 3 prend en charge le suivi et l'évaluation des situations les plus complexes et coordonne autour de la personne les acteurs de santé, l'accompagnement social et les actions d'aide à l'amélioration de l'habitat. Il aide à la constitution des dossiers de prise en charge. Il permet d'actionner les services de soins infirmiers à domicile, les services d'aide à domicile, l'accueil de jour, le portage de repas, les aides techniques, les travaux d'aménagement du domicile... Le partenariat avec les établissements sanitaires et médico-sociaux est formalisé par convention. La palette des services est alors complète et le suivi organisé.

Le territoire d'intervention du CLIC est infra départemental et correspond généralement aux « bassins de vie » des habitants. Selon la configuration locale, il peut concerner une population de l'ordre de 7000 à 10 000 personnes âgées de 60 ans et plus en milieu rural et de 15 000 personnes en milieu urbain.

1.2. Etat des lieux actuel

On recensait, fin 2004, 517 CLIC répartis dans 96 départements, 24 départements ayant achevé le maillage de leur territoire (51 % des CLIC de niveau 3, 19 % de niveau 2, 30% de niveau 1).

S'agissant des promoteurs, 53 % étaient des gérés par une association, 27 % par une commune, un groupement de communes, un CCAS ou un CIAS, 9 % par un établissement hospitalier, 8 % par un conseil général, 3 % par des structures diverses (EHPAD, organisme de protection sociale, GIP...).

Ce bilan, quatre ans après le lancement du dispositif, traduisait une appropriation par les départements. Certains ont confié aux CLIC des missions relatives à l'APA en complémentarité des équipes médico-sociales. Le rôle d'observatoire local des besoins joué par les CLIC a été de plus en plus reconnu. Enfin, ils ont contribué à l'émergence des réseaux de santé gérontologiques.

On ne dispose plus de données exhaustives, précises et actualisées concernant les CLIC, toutefois plusieurs sources sont disponibles qui permettent d'avoir des informations :

- le portail CLIC, géré par le ministère et les conseils généraux ;
- un annuaire régulièrement mis à jour par un CLIC du Val de Marne ;
- une enquête réalisée en 2009 par l'association nationale des coordinateurs et directeurs de CLIC (ANCCLIC), à laquelle un quart des CLIC ont répondu ;
- un état des lieux des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer réalisé et actualisé chaque année par l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer ;
- une enquête nationale réalisée par l'ODAS en 2010 sur les stratégies et organisations départementales dans le champ de l'autonomie, en cours d'exploitation.

Selon les sources, on comptabilise entre 564 et 624 CLIC.

D'après l'enquête de l'ODAS, 12 départements ont fait le choix de ne pas développer ou de supprimer les CLIC. Toutefois, certains départements (Aube, Corrèze, Isère, Bas-Rhin, Tarn, Haute-Loire,...) ont mis en place des structures d'information et/ou de coordination gérontologique non identifiées comme CLIC mais aux missions en partie identiques, en complément ou à la place de CLIC.

En termes de gestion/gouvernance, les données varient selon les sources :

- selon le portail CLIC, 310 (62%) sont gérés par une association, 96 (19%) par un CCAS ou CIAS, 50 (10%) par un établissement hospitalier, 42 (8%) par le département ;
- selon l'enquête ODAS, 283 (47%) gérés par une association, 69 (12%), par un CCAS, 35 (9%) par un établissement hospitalier, 102 (17%) par le département, 105 (18%) par une intercommunalité.

2/3 des CLIC sont de niveau 3, avec des variations suivant la nature du gestionnaire (80% à 75% pour ceux gérés par le département, un hôpital ou une intercommunalité, 50% pour ceux gérés par une association ou un CCAS (enquête ODAS).

Les départements apportent un soutien aux CLIC sous forme de financement (96%), de mises à disposition de locaux ou de personnels (30%), mais aussi de pilotage (80%).

D'après l'enquête de l'ODAS, le bilan des CLIC du point de vue des départements est mitigé : 24% considèrent qu'ils fonctionnent bien, 20% plutôt bien, 39% de manière hétérogène sur le département, 3% pas bien, 14 n'ayant pas répondu. 1 département sur 3 a réorganisé récemment les CLIC et 17 % projettent de le faire, dans une optique de mise en cohérence des territoires d'intervention, de mutualisation des moyens et/ou de simplification des démarches.

La reprise en gestion directe concerne 60% d'entre eux, le rapprochement des équipes PA et PH 40%, le regroupement avec d'autres structures gérontologiques 15%, la réduction du nombre de CLIC 15%.

Enfin, la loi du 11 février 2005 a prévu que les MDPH peuvent travailler en liaison avec les CLIC. 20% des MDPH travaillent étroitement avec les CLIC.

L'observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer en fait un bilan plus positif : 95 % des CLIC répondent au besoin général d'information dans le domaine des personnes âgées, 82% participent à l'évaluation de leurs besoins, et 85% à la coordination des dispositifs d'aide pour ceux qui en ont besoin. La moitié a mis en place des actions spécifiques pour les aidants.

1.3. Perspectives

L'objectif initial d'un maillage complet du territoire, avec l'installation de 1000 CLIC de niveau 3 fin 2005, n'a jamais été atteint.

Toutefois, 6 ans après la décentralisation du dispositif, la nécessité de disposer de lieu d'information et de coordination gérontologique est clairement identifiée et prise en compte par les départements, dans une approche territoriale, y compris par ceux qui ont fait le choix de ne pas développer de structures de type CLIC (exemple de la Haute-Loire).

Dans les schémas gérontologique départementaux, en particulier les plus récents, la question d'une mise en cohérence des dispositifs existants (CLIC, réseaux gérontologiques, équipes médico-sociales,...) apparaît. Certains ont engagé des réflexions visant clarifier les missions et objectifs de chacun. C'est ainsi que dans certains départements, les missions des CLIC ont été recentrées sur des fonctions d'information et de coordination, de ressources, parfois d'observation, la mission d'évaluation pour l'APA étant du ressort des équipes médico-sociales.

Si la question de la pertinence d'une coordination gérontologique ne se pose pas, en revanche l'organisation de cette coordination pose plusieurs questions :

- celle de l'articulation des CLIC avec les dispositifs spécifiques mis en place dans le cadre du plan Alzheimer, les MAIA, et dans une moindre mesure, les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants.
 - CLIC et MAIA poursuivent en grande partie les mêmes objectifs, une différence étant le degré d'intégration ambitionné par le dispositif MAIA, et l'accent mis sur l'articulation social /sanitaire, un des points de moindre réussite des CLIC. Le pilotage national, relayé par les ARS à compter de 2011 (au moins dans un premier temps) permet de viser une homogénéité de modes d'organisation, de fonctionnement, et d'outils. Si trois CLIC sont porteurs des MAIA, tous sont partie prenante aux actions de coordination des MAIA.
 - CLIC et plateformes de répit et d'accompagnement se rejoignent également en partie, même si les missions de plateformes sont clairement axées sur les aidants (et non sur les personnes âgées elles-mêmes) et si tous les CLIC n'ont pas également développé des actions de soutien aux aidants et mise en réseau de services de répit et d'accompagnement pour eux. Les CLIC sont les 1^{ers} porteurs de plateformes dans l'expérimentation et paraissent parmi les mieux positionnés pour développer les fonctions attendues d'elles. L'articulation entre les 2 dispositifs, dans la

perspective du déploiement des plateformes, doit faire l'objet de travaux complémentaires.

- Celle de l'articulation des CLIC avec les réseaux gérontologiques dont l'objectif est la coordination des professionnels sanitaires et médico-sociaux autour des personnes âgées. La dominante sanitaire conduit à envisager une certaine complémentarité entre les deux structures (les réseaux gérontologiques étant présents là où les CLIC de coordination/niveau 3 n'existent pas). Deux réseaux de gérontologiques sont porteurs des MAIA dont l'objectif est de coordonner l'ensemble.
- Enfin celle de l'articulation et la mutualisation des fonctions d'accueil et d'information des personnes âgées et des personnes handicapées dans une approche « intégrée » de Maisons de l'autonomie et optimisée des ressources. Selon l'ODAS, il y aurait des lieux d'accueil commun entre les personnes âgées et handicapées dans 37 départements et en projet dans 20 autres.

2. LES RESEAUX GERONTOLOGIQUES

Les réseaux gérontologiques font partie des réseaux de santé, mis en place de façon expérimentale en 1999 et développés sur la base des articles L.6321-1 et 2 du code de la santé publique (loi 2002-303 du 3 mars 2002).

Ils doivent favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, tant sur le plan de la prévention, du diagnostic et du soin. Ils font intervenir des professionnels de santé libéraux, des médecins du travail, des établissements de santé, des groupements de coopération sanitaire, des centres de santé etc. Les réseaux gérontologiques ont élargi leur partenariat aux services sociaux ou médico-sociaux ainsi qu'aux CLIC.

Leur financement est assuré par le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FICQS), qui, depuis le décret du 30 août 2010, en délègue une partie aux Agences régionales de santé. Celles-ci doivent conclure des contrats d'objectifs et de moyens avec les réseaux qui ont une durée de 5 ans.

Selon la CNAMTS, il y aurait actuellement 116 réseaux de santé gérontologiques dont 17 seraient issus de l'action nationale menée par la Mutualité sociale agricole de 2000 à 2004 en partenariat avec la CNAMTS.

3. LES MAISONS POUR L'AUTONOMIE ET L'INTEGRATION DES MALADES D'ALZHEIMER (MAIA)

3.1. Origine et missions des MAIA

3.1.1. Un dispositif de coordination intégré qui s'appuie sur les structures existantes

Les MAIA, mises en place dans le cadre du plan national Alzheimer 2008-2012, ont pour objet une coordination globale autour des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Elles reposent sur le constat de la fragmentation des prises en charge des personnes âgées tant dans l'accessibilité aux soins et aux soutiens que dans le fonctionnement des structures et services, particulièrement problématique dans la situation des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer. Elles actent également le constat que les modes de coordination mis en place au profit des personnes âgées en dépit de leurs ambitions initiales demeurent partiels : les réseaux

gérontologiques sont tournés vers la coopération des structures et services sanitaires et médico sociaux, les CLIC étant plus particulièrement dédiés à la coordination sociale.

L'ambition des MAIA est de développer un processus « d'intégration » qui permet de construire, selon une méthode innovante, un réseau de partenaires pour les soins, les aides et l'accompagnement des personnes qui vivent à domicile et de leurs aidants.

L'intégration fait l'objet d'une définition européenne (projet CARMEN) : « *il s'agit d'un nouveau mode d'organisation des partenaires assurant des interventions auprès des personnes en perte d'autonomie, favorisant la coordination, la coopération puis la coresponsabilisation. Il s'agit de promouvoir un parcours individuel qui soit à la fois continu, diversifié, flexible et adapté aux changements de situations dans le respect de l'autonomie des personnes, avec un accompagnement personnalisé* ». Dans de nombreux pays (Canada, Royaume-Uni, Suède, etc.), les principes d'intégration des services fondent, sous diverses formes, les reconfigurations en cours des systèmes d'intervention dédiés aux personnes présentant des problèmes complexes comme la perte d'autonomie liée au vieillissement

L'objectif n'est pas de créer de nouvelles instances « de coordination des coordinations » mais de « potentialiser » les structures existantes en évitant les doublons et les surcoûts¹⁷⁰. Les MAIA sont portées par des acteurs déjà présents dans le paysage institutionnel : parmi les 17 projets actuellement retenus (15 validés) et mis en place depuis 2008, 5 sont portés par des conseils généraux, 3 par des réseaux gérontologiques dont l'un en partenariat avec un réseau d'assistance (Mondial assistance), 3 par des CLIC, les autres par diverses structures (groupement de coopération sanitaire, association etc..).

3.1.2. Le public cible

La population visée par les MAIA a été à l'origine celle des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

L'article 78 de la loi 2010-1594 du 20 décembre 2010 de financement de la sécurité sociale pour 2011, introduit une base légale aux MAIA dans le code de la famille et de l'action sociale (L.113-3 du CASF) et élargit le concept : toutes les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle sont concernées par ce dispositif.

3.1.3. Les fonctions des MAIA

Plutôt que des « maisons » qui identifient un site physique, les MAIA obéissent à une logique de réseau de partenaires avec une tête de réseau qui en est le pilote.

Elles ont plusieurs fonctions :

- celles d'identifier sur un territoire infra départemental les ressources disponibles, mobilisables autour des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs familles : institutions et services sanitaires (médecins libéraux, professions paramédicales, institutions sanitaires -hôpitaux, services de soins et de rééducation, services d'hospitalisation à domicile, réseaux gérontologiques-), institutions sociales ou médico-sociales (services d'aide à domicile, EHPAD), décideurs (conseils généraux – services administratifs et équipes médico-sociales de l'APA, mairies, centres communaux d'action sociale (CCAS), caisses de retraite), acteurs de terrain (bénévole, mairies);
- celles de coordonner ces différents acteurs autour d'un plan d'aide personnalisé pour chaque personne âgée, établi sur la base d'une grille d'analyse multidimensionnelle des personnes;

¹⁷⁰ Avant la décision des MAIA, le projet PRISMA, initié en 2005 conjointement par la Direction Générale de la Santé et par la (CNSA), financé en outre par le RSI, a permis de travailler sur 3 sites expérimentaux fondés sur la logique d'intégration. Deux d'entre eux ont été repris dans le cadre des MAIA.

- celle de proposer des solutions aux situations complexes (gestionnaires de cas) qui représentent 5 à 6% des populations du territoire : 2 ETP par gestionnaires de cas sont requis par MAIA ;
- celle enfin d'informer l'ensemble des personnes âgées de cette coordination en intégrant la fonction d'information dans les fonctions de tous les partenaires identifiés (notion de guichet intégré).

Les MAIA sont compétentes sur un territoire infra départemental qui ne recoupe par forcément les territoires de santé des schémas régionaux des organisations sanitaires et médico-sociaux.

3.2. La généralisation du dispositif

3.2.1. La base juridique et le financement

Mises en place dans le cadre du plan Alzheimer (2008-2012) sur crédits de la CNSA et de l'Etat (DGS), les MAIA ont reçu une base légale par l'article 78 de la loi 2010-1594 du 20 décembre 2010 de financement de la sécurité sociale pour 2011 (article 113-3 du CASF).

Cet article engage une double généralisation du dispositif :

- généralisation des MAIA sur l'ensemble du territoire : la circulaire interministérielle du 13 janvier 2011 prévoit le déploiement en 2011 de 40 MAIA ;
- généralisation de la formule à d'autres personnes que celles atteintes de la maladie d'Alzheimer la formule (cf. Infra).

Les MAIA ont été ainsi un « laboratoire » de bonnes pratiques, généralisables à l'ensemble des personnes âgées. A l'inverse, il est possible de soutenir que les malades d'Alzheimer et leurs familles auront moins de difficultés à trouver des solutions adaptées dans un contexte mieux structuré pour répondre aux états chroniques handicapants.

Le financement des MAIA (article L-14-10-5 du CASF), anciennement assuré par la CNSA et l'Etat (DGS), repose désormais sur les Agences régionales de santé dont les compétences et les missions (article L-1431-2 du code de la santé publique) ont été élargies des missions pour intégrer leur pilotage des structures.

Ce financement s'effectue par deux voies :

- contribution de la CNSA aux ARS ;
- enveloppe du fonds d'intervention pour la qualité et la coordination (FIQCS).

En 2009-2010, les montants engagés pour ces deux années étaient de 8 447 441€ pour 17 sites expérimentaux.

3.2.2. La gouvernance

La « légalisation » des MAIA et la décision de leur généralisation a modifié assez profondément le pilotage du projet dont la phase expérimentale était assurée en direct par une équipe projet national (EPN).

Désormais les ARS sont compétentes pour piloter le déploiement des MAIA, sous la responsabilité de l'EPN qui continue à assurer un rôle d'expertise (production de référentiels), d'accompagnement et de formation des référents Alzheimer désignés dans les ARS, de formation des pilotes MAIA sur le terrain, d'animation et d'échanges.

Leur rôle et leur mode opératoire ont été précisés par circulaire interministérielle du 13 janvier 2011.

Dans le cadre du pilotage et de l'animation, effectués au plan national par l'EPN, elles sont responsables, sur la base d'un cahier des charges (précisé par un futur décret), des appels à projet destinés à choisir les futurs promoteurs des structures, après une large information des partenaires, notamment des conseils généraux et sur la base de l'avis d'une commission régionale consultative (représentation des ARS, des conseils généraux et des usagers).

Une convention lie l'ARS et le porteur de projet retenu et prévoit la remontée d'indicateurs du pilote vers l'ARS, permettant, après une expertise sur site, la validation au bout de 18 mois du projet et sa labellisation.

4. LES PERSPECTIVES

4.1. *Qui doit gouverner le système et comment ?*

L'optimisation des dispositifs d'intervention auprès des personnes âgées en perte d'autonomie grâce à une coordination efficace, est un aspect essentiel des politiques publiques en leur direction de même que la simplification et la lisibilité de leur accès. Cet enjeu a un autre versant : celui de l'optimisation des dépenses publiques.

Il a été décidé de donner aux ARS une mission de pilotage des MAIA et d'en faire les promoteurs d'un dispositif où l'Etat intervient aux côtés du département. Or, celui-ci, au terme de la loi (Article L113-2 du CASF) « *définit et met en œuvre l'action sociale en faveur des personnes âgées. Il coordonne, dans le cadre du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale mentionné à l'article L. 312-4, les actions menées par les différents intervenants, définit des secteurs géographiques d'intervention et détermine les modalités d'information du public* ».

Ce choix instrumental de confier le pilotage des MAIA aux ARS permet dans l'immédiat à l'Etat d'assurer la reproductibilité d'un « service » qui a démontré, son utilité et répond aux difficultés bien connues de la coordination entre le sanitaire, le médico-social et le social.

Pour l'avenir, trois points clés sont indispensables pour le succès du dispositif (cf. Fiche 13):

- sa pérennité dans le temps;
- son caractère opérationnel ;
- sa simplicité d'accès et sa lisibilité pour les personnes âgées.

Dans l'optique d'une meilleure efficacité des fonds publics et quel que soit le choix définitif de la gouvernance des MAIA, l'action n'échappe pas actuellement dans les départements à une réflexion profonde sur le rôle des CLIC, mais aussi sur l'architecture générale de l'information vis-à-vis des personnes âgées et de leurs familles, l'évaluation de leurs besoins et la coordination. Le rapprochement des équipes d'évaluation pour les personnes âgées et handicapées introduit aujourd'hui un autre éclairage dans nombre des départements qui regroupent les équipes territoriales chargées d'évaluer les besoins de ces deux populations et envisagent des maisons de l'autonomie. Pour les ARS, l'articulation des MAIA avec les réseaux gérontologiques sera un élément à prendre en considération.

La diversité des solutions retenues sur les territoires est légitime et témoigne de la nécessité de penser de façon globale en termes de fonctions à mettre en place (évaluation des besoins, gestion de cas complexes, modalités de coordination des réponses). La réponse « fonctionnelle » peut admettre des réponses institutionnelles diverses mais dans une totale transparence pour l'utilisateur

dont l'information et l'accès simplifié au dispositif sur des territoires de proximité doivent être priorités.

4.2. Les questions pratiques et opérationnelles

Dans le format actuel, deux questions pratiques se posent dans l'organisation du dispositif MAIA :

- celle de l'outil d'évaluation multidimensionnelle des MAIA qui n'est pas forcément le même que celui actuellement utilisé par les équipes médico-sociales de l'APA. Il conviendrait de réfléchir de façon plus large à la mise en place d'un outil plus global qui pourrait intégrer l'outil « AGGIR » (cf. Fiche 1) et qui pourrait être utilisé par l'ensemble des acteurs (caisses de retraite pour les GIR 5 et 6 ; MAIA ; équipes médico-sociales);
- celle du partage des informations et des systèmes d'information permettant de communiquer entre les équipes d'évaluateurs (EMS, MAIA, caisses de retraite, CCAS), les décideurs (conseils généraux) mais aussi les autres acteurs de la réponse (services de soins, HAD etc..).

Fiche n°15

Qui sont les aidants ?

1. QUESTIONS DE DEFINITION	210
1.1. Aidants familiaux, familiers et associatifs	210
1.2. La grande diversité des situations d'aide	211
2. COMBIEN D'AIDANTS.....	213
2.1. Les aidants en 2008.....	213
2.2. Les déterminants de la prospective sur le nombre d'aidants.....	213
2.3. Les prospectives sur les aidants potentiels	214
2.3.1. Combien d'aidants potentiels	214
2.3.2. Vers de nouvelles configurations d'aide	215
3. LES DETERMINANTS DE L'AIDE	217
3.1. Les volumes d'aide.....	217
3.2. L'aide apportée varie avec l'âge, le niveau de dépendance et le mode de cohabitation des personnes aidées.....	217
3.2.1. Le recours à l'aide augmente avec l'âge	217
3.2.2. Le recours à l'aide augmente avec la dépendance.....	218
3.2.3. Le recours à l'aide varie avec le mode de cohabitation.....	219
3.2.4. Le type d'aide apporté par les professionnels varie avec la dépendance.....	220
3.3. Aide publique et aide familiale sont complémentaires	220
4. LES AIDES APPORTEES PAR LES AIDANTS	221
4.1. Les aides consistent essentiellement en des aides à la vie quotidienne	221
4.2. L'aide familiale s'étend à tous les domaines.....	221
4.3. L'aide diffère selon que l'aidant est un homme ou une femme.....	222
4.4. L'aide apportée par les bénévoles des associations	224

1. QUESTIONS DE DEFINITION

1.1. *Aidants familiaux, familiers et associatifs*

Lorsqu'il s'agit de décrire les personnes engagées dans une relation d'aide informelle avec une personne âgée dépendante, plusieurs expressions concurrentes sont utilisées: aidant familial, naturel, proche, informel etc. par opposition aux professionnels. Ces hésitations terminologiques illustrent la grande variabilité des situations; elles ne sont pour autant pas dénuées de significations :

- la notion d'aidant naturel fait appel au caractère « naturel » des relations familiales et rappelle l'obligation, au moins morale de soutenir les membres de sa famille et en l'occurrence ses aînés. Cette conception de l'aide trouve sa source dans le code civil aux articles 205 et 206 qui fixe l'obligation alimentaire des enfants envers leurs ascendants. Cette notion est néanmoins remise en cause à plusieurs titres : en premier lieu elle ne recouvrirait qu'une partie des aidants (ceux de la famille – à ce titre il faut noter que l'obligation alimentaire exclue de son champ les relations entre frères et sœurs) ; en second lieu, elle naturaliserait la relation d'aide et minorerait ainsi l'action positive de l'aidant ; en outre, cela légitimerait ce que nombre de sociologues ont appelé le phénomène de l'aidant « piégé ». Enfin, une telle conception de l'aidant, qui est une conception de la famille, heurte les évolutions, observées par les sociologues de la famille, qui font de la famille le lieu de relations certes privilégiées mais également choisies.
- La notion d'aidant familial résout nombre de ces difficultés mais elle a comme inconvénient de ne décrire qu'une partie des aidants puisque selon l'enquête HSM de la DREES, 83 % des aidants auprès des personnes âgées de 60 ans et plus sont membres de la famille (dont les alliés) mais 5% sont des amis, 3% des voisins et 9% d'autres personnes encore. Il est très nécessaire d'ouvrir la définition de l'aidant hors du seul cercle familial non seulement aux proches non familiaux mais aussi aux voisins et aux associations. De ce point de vue, il importe de rappeler qu'une part non négligeable des personnes âgées dépendantes se trouvent en situation d'isolement (25% des + de 75 ans dépendants d'après l'enquête « les solitudes en France » de la Fondation de France menée en juillet 2010) : pour elles, le recours à des aidants non familiaux est décisif.
- A ces définitions trop étroites, il est possible de préférer la notion d'aidant-proche ou encore d'aidant familial afin de marquer la relation de proximité entre l'aidant et l'aidé, afin également de souligner le caractère régulier de la relation.

Le bénévolat d'accompagnement ne saurait être confondu avec les aides familiales ou familiales : les interventions des bénévoles sont réalisées dans un cadre collectif et organisé qui garantit la formation et le respect de certaines règles éthiques de la part des intervenants. L'action des associations de bénévoles vise essentiellement à lutter contre l'isolement et à développer des actions de socialisation. Elle ne saurait concurrencer l'intervention des aidants familiaux ou familiers mais intervient, le cas échéant en complément. Cette intervention est particulièrement utile dans le cas des personnes âgées isolées.

La définition apportée par la COFACE en 2009¹⁷¹ pourrait être retenue pour les aidants de personnes âgées dépendantes : l'aidant est « *la personne non professionnelle qui vient en aide à*

¹⁷¹ *Charte européenne de l'aidant familial*, Bruxelles, Coface, 2009.

titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage [ou non]¹⁷², 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. ».

Le groupe estime nécessaire de distinguer, en raison des différences d'implication (intensité et permanence) mais aussi de la nature de l'aide (encadrement ou non par des obligations du code civil) :

- les aidants familiaux (conjoints (es), ascendants ou collatéraux) dont les premiers et les seconds sont liés aux personnes âgées par l'obligation civile (entraide)
- les aidants familiaux ou proches aidants (amis, voisinage) ;
- les aidants des associations bénévoles dont l'engagement volontaire intervient dans un cadre « collectif ».

Ces différences éclairent la nature des aides aux aidants qu'il conviendra de mettre en place mais aussi positionnent ces aidants de façon particulière par rapport aux aidants professionnels.

Les relations aidants familiaux et professionnels peuvent être complexes (situations de conflits) de même que celles au sein de la famille entre les aidants familiaux.

Le groupe met l'accent sur la nécessité de ne pas substituer l'aide des aidants familiaux ou proches ou des associations bénévoles à celle des professionnels mais à inscrire ces différentes actions de soutien dans une complémentarité.

1.2. La grande diversité des situations d'aide¹⁷³

La situation des aidants dans la relation d'aide peut recouvrir des réalités extrêmement diversifiées.

- o En fonction du lien avec la personne aidée.
 - L'aidant peut-être familial ou non. L'enquête HSM montre clairement le tropisme familial de la relation d'aide puisque 36% des personnes âgées aidées 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 famille. La part des conjoints baisse avec l'âge alors qu'augmente celle des enfants.
 - Néanmoins, il ne faut pas mésestimer les aides apportées au-delà de la famille puisque 5% des personnes âgées de 60 ans et plus sont aidées par un ami, 3% par un voisin et 9% par une autre personne hors du cercle familial (soit 18% en tout). La comparaison des volumes d'aide apportée suivant les caractéristiques des aidants (exploitation enquête HSM ou HSA en cours) permettrait d'être nécessaire pour avoir une bonne appréhension des choses.
 - Le lien avec la personne aidée diffère également selon que l'aidant cohabite avec elle (c'est le cas pour 43% des personnes âgées de 60 ans et plus) ou non (47% des personnes aidées).

¹⁷² Ajout du rédacteur.

¹⁷³ L'ensemble des informations qui suivent sont tirées de l'enquête HSM menée par la DREES sur des données de 2008.

- En fonction de la configuration de l'aide.
 - 52% des personnes âgées aidées le sont par une seule personne (aidant familial ou professionnel). Pour ces aidants, notamment les aidants familiaux, les problèmes de solitude et d'isolement (voir plus loin) se posent avec acuité.
 - Dans nombre de cas cependant les aidants sont multiples ; le nombre d'aidant augmente d'ailleurs avec la gravité de la dépendance :

Tableau 53 : Nombre d'aidants moyens (familiaux et professionnels) par GIR

GIR 5-6	GIR 4	GIR 1-3
1,7	2,2	3,2

Source : DREES

- Ces aides multiples peuvent poser des difficultés spécifiques soit de relations intrafamiliales soit de coordination entre aide familiale et aide professionnelle. Les relations entre aidants eux-mêmes et leur coordination déterminent assez fortement la qualité de l'aide reçue par les personnes âgées dépendantes.
- L'aide apportée à la personne âgée peut-être uniquement informelle, uniquement professionnelle ou mixte. Avec l'âge et la lourdeur de la dépendance augmentent très fortement les aides mixtes.

Tableau 54 : Part des personnes âgées aidées et type d'aide reçue selon l'âge de la personne aidée

	60-74 ans	75-84 ans	85 ans et plus
Proportion de personnes aidées	15%	43%	73%
Aide de l'entourage seulement	10%	19%	20%
Aide professionnelle seulement	2%	10%	14%
Aide mixte	3%	14%	40%

- La situation de l'aidant varie aussi fortement en fonction des caractéristiques de l'aidant lui-même :
 - au regard notamment de sa situation professionnelle :

Tableau 55 : Situation des aidants au regard de leur activité professionnelle

Retraite ou préretraite	46%
Chômage	6%
Autre situation d'inactivité (au foyer, étudiant etc.)	9%
Emploi	39%

Source : DREES

- au regard également de leur âge, avec un âge moyen de 58 ans (génération pivot) :

Tableau 56 : Répartition des aidants par âge

Age de l'aidant	
Moins de 50 ans	27%
50-59 ans	26%
60-74 ans	31%
75 ans et plus	16%

Source : DREES

- Enfin, au-delà des informations fournies par la DREES on peut supposer que la relation d'aide varie fortement en fonction des besoins des aidés, elle est :
 - variable avec le niveau de dépendance ;
 - variable avec le type de dépendance (physique et/ou psychique) ;
 - variable en fonction des aides publiques reçues ;
 - variable selon que l'aidé est à domicile ou en établissement.

De cette diversité des relations d'aide il ressort que la situation des aidants ne peut être abordée de manière univoque, en fonction de telle ou telle catégorie construite sur un ou même plusieurs critères. Cette considération est essentielle dès lors que l'on aborde la question de l'aide aux aidants : il convient d'offrir une palette de solutions large et suffisamment souple pour être adaptée aux besoins de chacun.

2. COMBIEN D'AIDANTS

2.1. Les aidants en 2008

L'Enquête Handicap-Santé auprès des aidants (HSA) réalisée conjointement à l'enquête HSM en 2008 par la DREES estime que 4,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou par un soutien moral une personne de 60 ans ou plus vivant à domicile, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Ce dénombrement est donc plus large que celui des aidants des personnes âgées dépendantes au sens de l'APA (puisque les personnes handicapées de plus de 60 ans en sont exclues).

Parmi ces aidants, 54% sont des femmes. Une enquête menée en 2003 auprès de bénéficiaires de l'APA¹⁷⁴ aboutissait au chiffre de 64%. Ces chiffres néanmoins recouvrent vraisemblablement des intensités d'aide fort différentes¹⁷⁵ (voir plus loin).

2.2. Les déterminants de la prospective sur le nombre d'aidants

Les perspectives démographiques sur le nombre d'aidants ne constituent qu'un des paramètres déterminant le nombre d'aidants à l'avenir ; d'autres paramètres interviendront :

- la part des actifs parmi les aidants potentiels et la propension de ces actifs à fournir une aide ; ces éléments seront étroitement corrélés non seulement à l'augmentation éventuelle du taux d'activité des seniors mais aussi aux dispositifs permettant d'articuler vie professionnelle et aide ;

¹⁷⁴ Etudes et résultats, n° 459, janvier 2006, les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées, S. Petite, A. Weber.

¹⁷⁵ Les aidants familiaux salariés dans le cadre de l'APA sont à 88% des femmes.

- l'évolution des structures familiales : nombre de familles sans enfants, recombinaison des familles et comportements d'aide au sein des familles recomposées auront un impact sur le potentiel d'aide ;
- les comportements de mobilité géographique de la population pourraient avoir des effets déterminants sur la possibilité d'aide intrafamiliale ;
- l'évolution des propensions à aider, des femmes d'une part compte-tenu de leur plus grande activité et des évolutions sociétales en matière de genre, des hommes également dont les comportements d'aide pourraient être différents dans les générations à venir ;
- l'évolution possible de l'acceptation des personnes âgées dépendantes à être aidées, notamment pour les générations qui auront aidé leurs propres parents ;
- le développement des aides informelles non familiales soit par le développement du recours aux associations de bénévoles, soit par le biais des aides de voisinage etc.

Outre les incertitudes sur le nombre d'aidants il faut aussi souligner les incertitudes sur l'intensité future des aides apportées par les aidants.

De l'ensemble de ces éléments ressortent deux constats : d'une part, toute prospective démographique sur le nombre futur d'aidant doit s'armer de prudence sur la signification des résultats obtenus. L'autre constat est que des leviers d'action existent pour majorer le nombre d'aidants à l'avenir en facilitant l'articulation entre activité professionnelle et activité d'aide ou encore en développant les aides non familiales (bénévolat ou voisinage).

2.3. Les prospectives sur les aidants potentiels

La prospective démographique ne peut déterminer qu'un nombre d'aidants potentiels, indépendamment de toute modification future des comportements d'aide¹⁷⁶. Ces aidants potentiels sont exclusivement ceux du cercle familial rapproché (conjoints, et enfants).

2.3.1. Combien d'aidants potentiels

Le groupe n°1 animé par M. Charpin devrait fournir de nouvelles projections du nombre d'aidants potentiels à l'horizon 2040. Ces données nouvelles qui devraient être disponibles au début du mois d'avril invalideront les données ici présentées à titre indicatif.

- En 2006, l'INSEE avait produit des prévisions à l'horizon 2040¹⁷⁷
 - en 2000, il y avait en moyenne, 2,8 personnes de famille proche pour un homme dépendant, 2,2 pour une femme ;
 - les prévisions constataient une baisse à venir du nombre d'aidants potentiels.

Tableau 57 : Nombre moyen d'aidants potentiels (2000-2040)

Années	Hommes			Femmes		
	60-80 ans	80 ans et plus	Ensemble	60-80 ans	80 ans et plus	Ensemble
2000	3,0	2,6	2,8	2,7	1,9	2,2
2020	2,7	2,5	2,6	2,5	2,1	2,2
2040	2,3	2,3	2,3	2,3	2,0	2,0

Source : INSEE, *Destinie (scenario central) et enquêtes HID 1998-2001*.

¹⁷⁶ *Le contexte familial de la dépendance ; situation actuelle et évolutions prévisibles*, C. Cases, C Attias-Donfut, 2010.

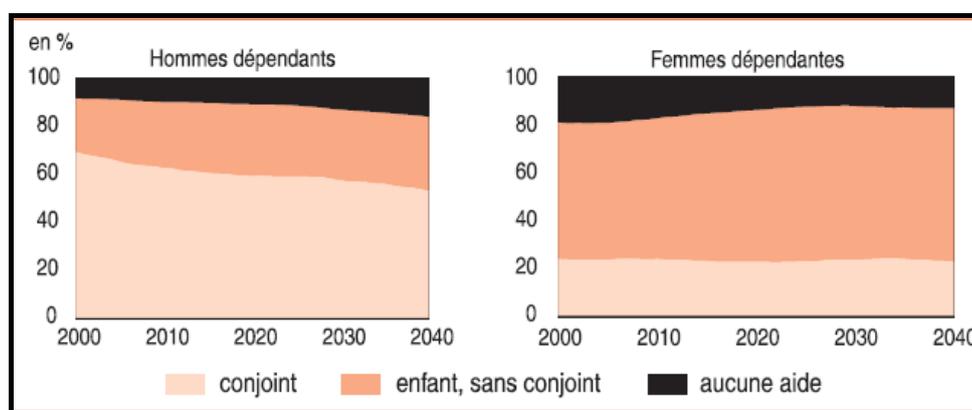
¹⁷⁷ *La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040*, M. Duée, C. Rebillard, Données sociales – La société française, INSEE, éd. 2006.

2.3.2. Vers de nouvelles configurations d'aide

En 2000, les hommes dépendants avaient plus souvent leur conjointe que les femmes leur conjoint : 2 hommes dépendants sur 3 avaient une conjointe autonome, mais seule une femme dépendante sur 4 avait un conjoint autonome. Cette différence de situation s'expliquait essentiellement par les différences d'âge entre conjoints et par une espérance de vie des femmes supérieure à celle des hommes. Il faut également noter que 8% des hommes et 18% des femmes n'avaient ni conjoint ni enfant.

Aujourd'hui, les hommes sont majoritairement aidés par leurs conjointes et les femmes par leurs enfants¹⁷⁸. Cela tient en grande partie aux différences d'espérance de vie.

Graphique 17 : Répartition des personnes dépendantes selon leur situation familiale (2000-2040)



Source : INSEE, *Destinie (scenario central)* et enquêtes HID 1998-2001

Les prévisions démographiques affecteront les configurations d'aide selon deux grandes orientations :

- La modification de la situation respective des hommes et des femmes (il faut souligner que ces évolutions s'observent à l'échelle européenne¹⁷⁹) :
 - l'allongement de l'espérance de vie sans incapacité et le rattrapage des hommes devrait permettre aux femmes d'être davantage aidées par leur conjoint ;
 - à l'inverse la hausse des ruptures devrait diminuer les aides entre conjoints. Pour les femmes, les études montrent que finalement l'aide du conjoint resterait à un niveau inchangé mais qu'au contraire pour les hommes il passerait de 69 à 53% en 2040¹⁸⁰ ;
 - de même la proportion des femmes sans aucune aide de proches devrait baisser (de 18% aujourd'hui à 12%) et celle des hommes augmenter de 8 à 16% en 2040 ;
 - l'augmentation des aidants devrait surtout être une augmentation masculine : les hommes rempliront-ils les mêmes tâches que les aidantes aujourd'hui ?
- En revanche, l'évolution démographique des dépendants (dont l'âge moyen va reculer) entraîne mécaniquement un recul de l'âge moyen des aidants et des conjoints :

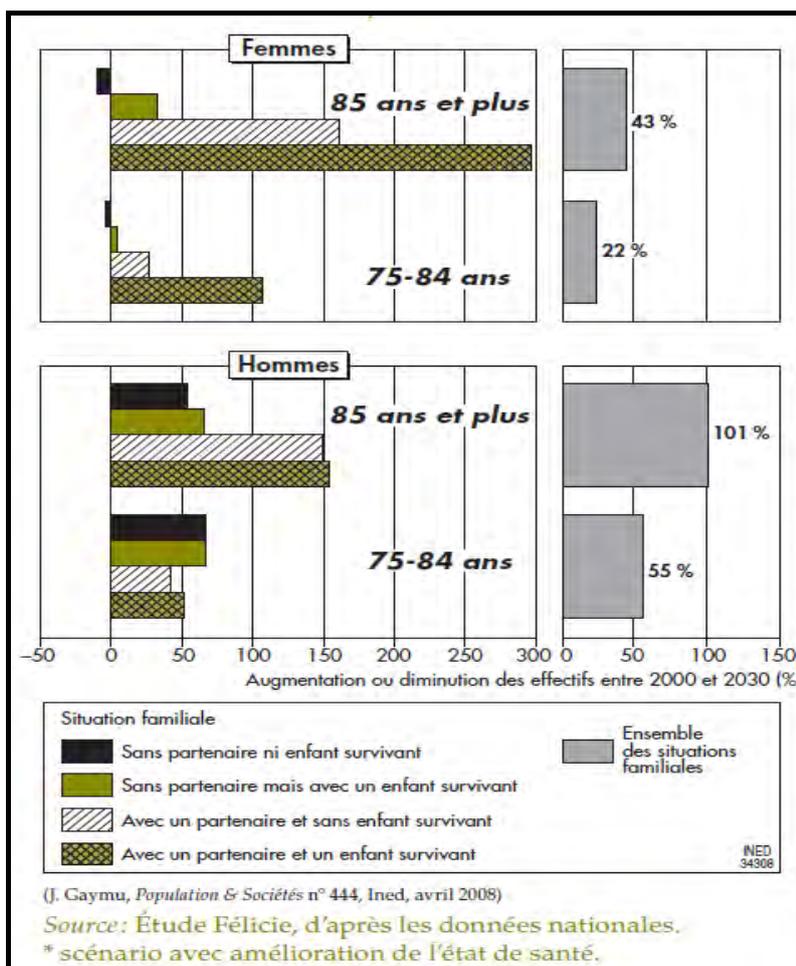
¹⁷⁸ Etudes et Résultats, n°160, février 2002, *personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040*, O. Bontout, Ch. Colin, R. Kerjosse, DREES.

¹⁷⁹ Population et sociétés, n°444, avril 2008, J. Gaymu et l'équipe Félicie, INED.

¹⁸⁰ *La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040*, M. Duée, C. Rebillard, Données sociales – La société française, INSEE, éd. 2006.

- dans l'augmentation du nombre de dépendants, c'est la part de ceux qui ont enfant(s) et conjoints qui augmentera le plus (voir tableau ci-dessous);
- il y aura de plus en plus de conjoints dépendants ou fragiles ;
- cela aura également pour conséquence que de plus en plus d'aidants seront à la retraite (même si le recul de l'âge légal pourrait jouer en sens inverse).

Graphique 18 : Evolution de la population âgée dépendante en Europe d'ici 2030*



3. LES DETERMINANTS DE L'AIDE

3,6 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus résidant à domicile sont aidées régulièrement ; parmi elles 2 880 000 (80%) sont aidées, en partie ou en totalité, par des non professionnels.

3.1. Les volumes d'aide

- Les volumes d'aide varient en fonction de la configuration même de l'aide, les conjoints aident davantage que les enfants, les femmes que les hommes et la famille que l'entourage non familial¹⁸¹.
- En volume horaire, l'aide des aidants est toujours supérieure à celle des professionnels.

Tableau 58 : Nombre d'heures d'aide par jour décrites par les bénéficiaires de l'APA selon les configurations d'aide

	volume de l'aide			
	provenant de l'entourage	des femmes	des hommes	provenant des professionnels quand l'entourage intervient
configuration : un aidant unique (71%)				
un enfant	3h50	4h30	2h40	1h40
un conjoint	8h30	9h45	7h20	1h25
un bel-enfant	3h50	3h50	3h40	1h35
autres aidants	2h30	2h35	2h15	1h40
Ensemble	5h00	5h15	4h30	1h40
configuration : deux aidants (20%)				
un enfant et un bel enfant	4h25	-	-	1h50
deux enfants	1h30	-	-	1h50
un conjoint et un enfant	1h30	-	-	1h50
autres configurations	1h50	-	-	1h15
Ensemble	2h30	-	-	1h40
Lecture : Lorsqu'ils sont aidés par une seule personne de leur entourage, les bénéficiaires de l'APA le sont pour 8h30 s'il s'agit du conjoint et 3h50 s'il s'agit d'un enfant. Les volumes horaires n'ont pas été calculés selon le sexe des aidants dans le cas où les bénéficiaires reçoivent l'aide de deux personnes de leur entourage car les effectifs sont trop faibles. Source : Drees, enquête auprès des bénéficiaires de l'APA, 2003				

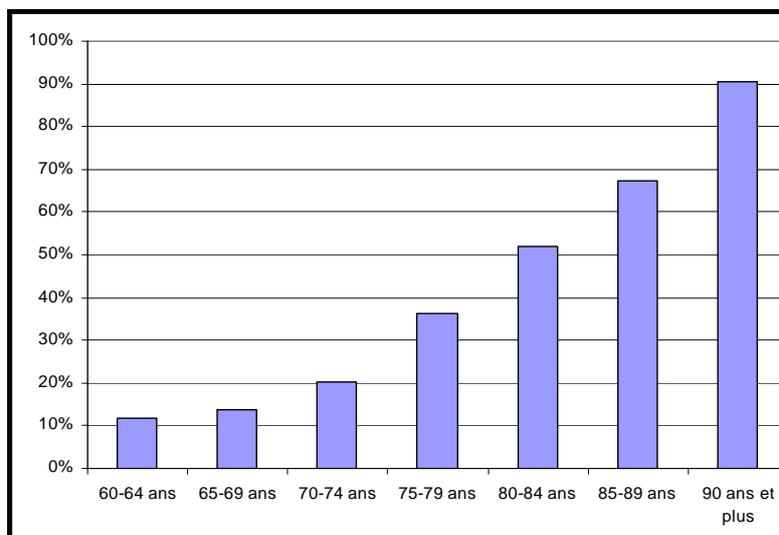
3.2. L'aide apportée varie avec l'âge, le niveau de dépendance et le mode de cohabitation des personnes aidées

3.2.1. Le recours à l'aide augmente avec l'âge

Le recours à l'aide augmente graduellement avec l'âge : 12 % des personnes âgées de 60 à 64 ans sont aidées, alors que 90 % des personnes âgées de 90 ans ou plus le sont.

¹⁸¹ Etudes et résultats, n° 459, janvier 2006, les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées, S. Petite, A. Weber.

Graphique 19 : Recours à l'aide (professionnelle ou par des proches) des personnes âgées par tranche d'âge



Source : Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

Cet effet âge sur le recours à l'aide est valable à l'intérieur de chaque GIR : ainsi les GIR 5-6 sont 10% à être aidés entre 60 et 64 ans mais 84% lorsqu'ils ont 90 ans et plus.

3.2.2. Le recours à l'aide augmente avec la dépendance

Cette augmentation de la proportion des personnes aidées avec le niveau de dépendance vaut autant pour l'aide des professionnels que pour l'aide de l'entourage. En revanche les aides exclusives (que des professionnels ou que l'entourage) diminuent avec la dépendance.

Tableau 59 : Répartition des personnes âgées et type d'aide reçue selon le niveau de dépendance

	GIR 1-3	GIR 4	GIR 5	GIR 6
Proportion des personnes aidées	100%	97%	85%	20%
Entourage seulement	23%	35%	38%	11%
Professionnels seulement	7%	13%	12%	5%
Aide mixte	70%	49%	34%	4%
Total professionnels	77%	62%	46%	9%
Total entourage	93%	84%	72%	15%

Source : Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE

L'intensité de l'aide augmente également avec la dépendance. Quel que soit le type d'aide, les plus dépendants reçoivent davantage d'heures d'aide que les autres.

Tableau 60 : Nombre d'heures d'aide par jour des professionnels et de l'entourage déclaré par les bénéficiaires de l'APA¹⁸²

	Nombre moyen d'heures d'aide à domicile fourni par l'entourage et les professionnels					
	Aide exclusive de		Aide mixte (entourage et professionnels)			Au moins une aide (100%)
	professionnels (33%)	l'entourage (4%)	Ensemble (63%)	Professionnels	Entourage	
Selon le degré de dépendance						
GIR 1	2h30	6h40	8h55	1h20	6h15	7h15
GIR 2	2h25	7h40	7h30	2h10	5h20	5h50
GIR 3	1h55	4h40	6h20	1h45	4h30	4h50
GIR 4	1h20	4h10	3h30	1h00	2h30	2h50
Ensemble	1h50	5h10	5h45	1h40	4h10	4h30
Champ : Les bénéficiaires ayant estimé l'aide qu'ils reçoivent actuellement de la part de l'entourage ou des professionnels. La mesure du volume de l'aide apportée par l'entourage et les professionnels à une date donnée (au premier semestre 2003) repose sur les déclarations des bénéficiaires. Lecture : En moyenne, les personnes âgées vivant seules déclarent être aidées 1H50 par jour lorsqu'elles sont aidées uniquement par des professionnels. Source : Drees, enquête auprès des bénéficiaires de l'Apa, 2003						

Il faut en outre souligner que les aides mixtes ont des volumes horaires bien supérieurs aux aides exclusives, ce qui montre la complémentarité entre aides informelles et aides professionnelles. (voir plus loin sur ces aspects) mais aussi le caractère irremplaçable de l'aide familiale ;

3.2.3. Le recours à l'aide varie avec le mode de cohabitation

Les personnes vivant seules reçoivent moins d'aide que celles qui vivent avec d'autres personnes, quelle que soit la configuration de l'aide. A l'inverse les personnes vivant en foyer logement sont celles qui reçoivent le plus d'aide, tant de la part des professionnels que de leurs entourages.

Tableau 61 : Nombre d'heures d'aide par jour des professionnels et de l'entourage déclaré par les bénéficiaires de l'APA¹⁸³

	Nombre moyen d'heures d'aide à domicile fourni par l'entourage et les professionnels					
	Aide exclusive de		Aide mixte (entourage et professionnels)			Au moins une aide (100%)
	professionnels (33%)	l'entourage (4%)	Ensemble (63%)	Professionnels	Entourage	
Selon le mode de cohabitation						
Vivre seul	1h50	2h45	3h25	1h45	1h40	2h45
Vivre chez soi avec d'autres personnes	1h40	5h20	6h50	1h40	5h10	5h15
Vivre chez un tiers ou avec d'autres personnes dans un foyer logement	2h00	6h45	8h30	1h30	7h05	6h50

Source : DREES, enquête auprès des bénéficiaires de l'APA, 2003

¹⁸² Etudes et résultats, n° 459, janvier 2006, les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées, S. Petite, A. Weber

¹⁸³ Ibidem.

3.2.4. Le type d'aide apporté par les professionnels varie avec la dépendance

Les personnes les plus dépendantes sont plus aidées par des professionnels du sanitaire (infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes...) : 51 % des personnes âgées aidées très dépendantes (GIR 1-3) sont aidées par un professionnel du sanitaire, alors que c'est le cas de 23 % des personnes âgées aidées modérément dépendantes (GIR 4), 16 % des personnes âgées aidées peu dépendantes (GIR 5) et 5 % des personnes âgées aidées autonomes (GIR 6)¹⁸⁴.

3.3. Aide publique et aide familiale sont complémentaires

Plusieurs études insistent sur la synergie entre aides publiques et aides privées¹⁸⁵. Les études de la DREES démontrent quant à elles que l'effet d'éviction de l'aide familiale par l'aide publique (en l'occurrence l'APA) est assez faible et que globalement les comportements d'aide demeurent inchangés. Lorsqu'il y a un changement, les tâches domestiques sont déléguées par les aidants aux professionnels¹⁸⁶.

Comme indiqué plus haut, l'aide professionnelle semble s'ajouter, au moins partiellement à l'aide de l'entourage. Plus encore, l'APA semble avoir entraîné une mobilisation des aidants :

- parmi les GIR 1,2 et 3 qui ne recevaient aucune aide (9% de ces personnes) avant l'APA, 76% ne reçoivent qu'une aide professionnelle mais 24% reçoivent désormais soit une aide du seul entourage (1%) soit une mobilisation de l'entourage en soutien du professionnel (23%) ;
- à l'inverse, ceux qui étaient aidés par leur entourage (21% des bénéficiaires) ont, pour 98% d'entre eux conservé cette aide ; l'effet d'éviction n'a joué que pour 2%.

Tableau 62 : Modification des sources d'aide avec l'attribution de l'APA¹⁸⁷

Avant l'attribution de l'APA	Depuis l'attribution de l'APA				
	Aide de l'entourage	Aide professionnelle	Aide mixte	Ensemble	
Chez les personnes de Gir 1,2 et 3					
Aucune aide	9	1	76	23	100
Aide de l'entourage	21	26	2	72	100
Aide professionnelle	16	0	87	13	100
Aide mixte	54	1	1	98	100
Ensemble	100	6	22	72	100
Chez les personnes de Gir 4					
Aucune aide	14	6	75	19	100
Aide de l'entourage	28	30	2	68	100
Aide professionnelle	20	0	83	17	100
Aide mixte	38	1	1	98	100
Ensemble	100	9	28	63	100

Lecture : 63% des bénéficiaires de Gir 4 reçoivent actuellement une aide mixte contre 72% des bénéficiaires de Gir 1, 2 ou 3.
 Source : Drees, enquête auprès des bénéficiaires de l'APA, 2003

La plupart des études montre que la présence d'un professionnel a un effet rassurant pour les aidants et facilite leur intervention. Ces professionnels permettent en outre une formation informelle des aidants.

¹⁸⁴ Enquête handicap-santé en ménages ordinaires, 2008.

¹⁸⁵ Voir par exemple Le contexte familial de la dépendance ; situation actuelle et évolutions prévisibles, C. Cases, C Attias-Donfut, 2010.

¹⁸⁶ Etudes et résultats, n° 459, janvier 2006, les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées, S. Petite, A. Weber.

¹⁸⁷ Etudes et résultats, n° 459, janvier 2006, les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées, S. Petite, A. Weber.

4. LES AIDES APPORTEES PAR LES AIDANTS

4.1. Les aides consistent essentiellement en des aides à la vie quotidienne

Tableau 63 : Proportion de personnes âgées aidées au moins pour chaque type d'aide

Tâches de la vie quotidienne	88
par l'entourage uniquement	37
par des professionnels uniquement	27
par l'entourage et par des professionnels	25
Aide financière et matérielle par l'entourage	14
Soutien moral par l'entourage	64

Source : Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

L'aide de l'entourage auprès des personnes âgées aidées 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.

Tableau 64 : Proportion de personnes âgées aidées selon l'association des types d'aide reçues

		Aide à la vie quotidienne des professionnels	
		Avec	Sans
Aide de l'entourage	Ensemble		
Vie quotidienne + Soutien moral	35	15	20
Soutien moral uniquement	17	6	10
Tâches de la vie quotidienne uniquement	15	4	10
Vie quotidienne + Aide financière + Soutien moral	11	5	6
Aide financière + Soutien moral	2	1	1
Vie quotidienne + Aide financière	1	<1	<1
Aide financière ou matérielle uniquement	1	<1	<1
Aucune aide de l'entourage	20	20	-

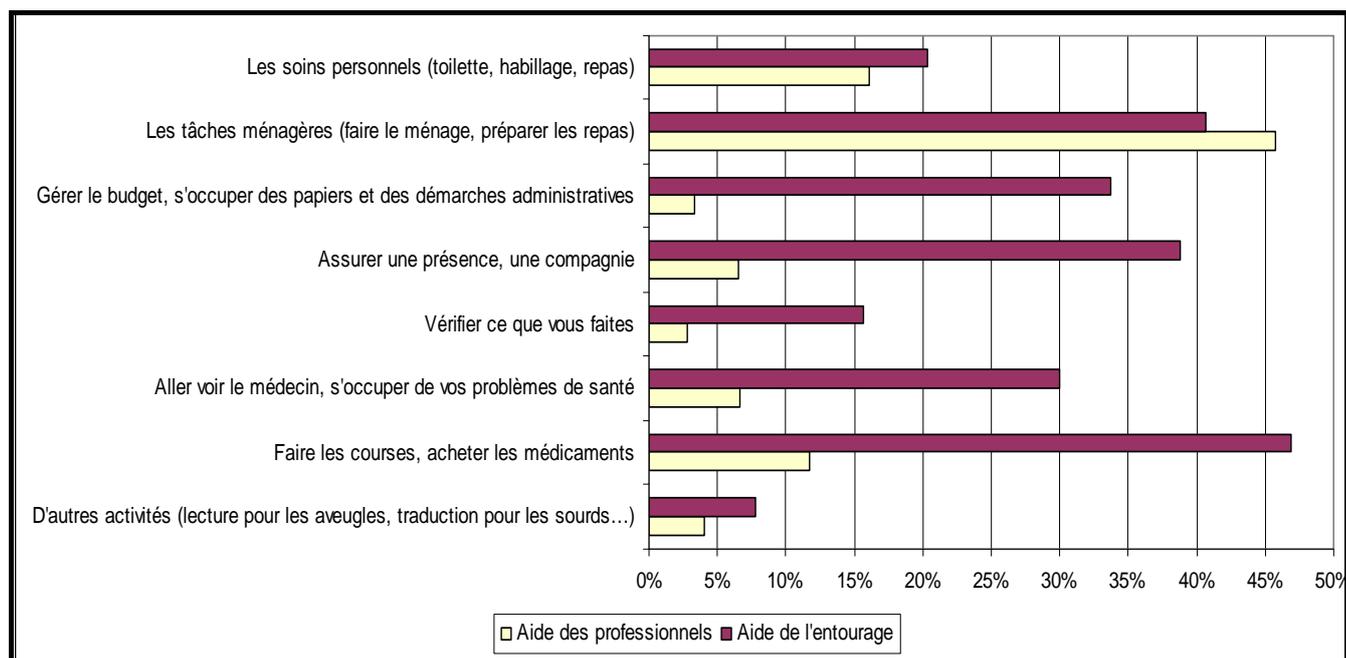
Source : Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

4.2. L'aide familiale s'étend à tous les domaines

Mais alors que l'aide des professionnels se polarise sur les soins personnels et les tâches ménagères, l'aide de l'entourage est plus diffuse et concerne l'ensemble des activités de la vie quotidienne (voir Graphique 3). Ainsi, les personnes âgées aidées par des professionnels sont aidées par ces professionnels pour en moyenne deux des huit activités de la vie quotidienne détaillées dans l'enquête, alors que les personnes âgées aidées par leur entourage le sont en moyenne pour quatre de ces activités.

Que l'aide à la vie quotidienne provienne de l'entourage ou de professionnels, l'aide aux tâches ménagères est très répandue auprès des personnes âgées : 46 % des personnes âgées aidées reçoivent au moins l'aide de professionnels pour les tâches ménagères, 41 % reçoivent au moins l'aide de leur entourage.

Graphique 20 : L'aide à la vie quotidienne auprès des personnes âgées



Source : Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

La proportion de personnes âgées aidées concernées par chacune des activités de l'aide à la vie quotidienne augmente avec le niveau de dépendance, et ce quelle que soit l'activité. Cependant, les activités les plus liées à l'état de santé (« soins personnels », « vérifier ce que vous faites », « aller voir le médecin ») sont beaucoup plus présentes pour les personnes les plus dépendantes.

Par exemple, l'aide apportée pour les soins personnels (par un professionnel ou par un proche) concerne 92 % des personnes âgées aidées très dépendantes (GIR 1-3), 77 % des personnes âgées aidées modérément dépendantes (GIR 4), 50 % des personnes âgées aidées peu dépendantes (GIR 5) et seulement 6 % des personnes âgées aidées autonomes (GIR 6).

4.3. L'aide diffère selon que l'aidant est un homme ou une femme

La partition des activités des aidants par genre est manifeste dans toutes les études¹⁸⁸, selon une typologie assez classique :

- les aidantes assurent les tâches ménagères (celles de « l'intérieur ») ;
- Les aidants assurent davantage les tâches sociales (celles de « l'extérieur »).

Ce « partage » des tâches ne doit cependant pas être exagéré, les aidants, notamment lorsqu'ils sont seuls à aider assument les tâches ménagères.

¹⁸⁸ Etudes et résultats, n° 459, janvier 2006, *Les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées*, S. Petite, A. Weber

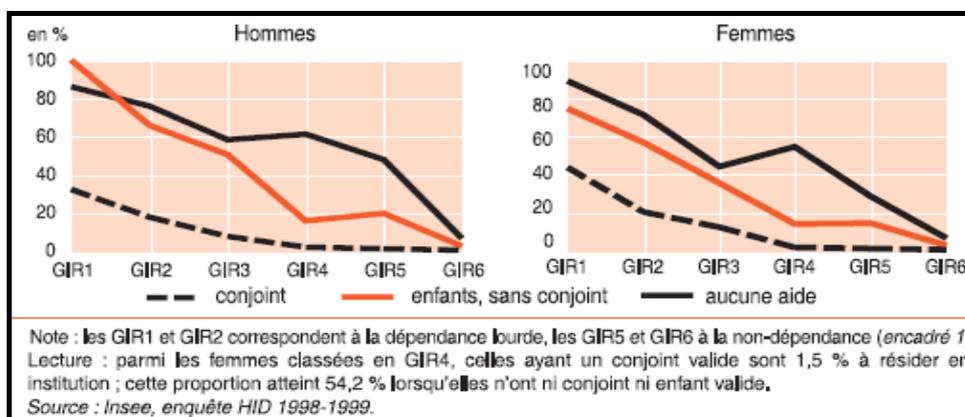
Tableau 65 : Tâches effectuées par les aidants selon les configurations (%)

		toilette	habillement	aller aux toilettes	préparation des repas	prise de repas	déplacement dans le logement	transfert lit	ménage, vaisselle	surveillance, présence	visite chez le médecin, santé	budget, papier	courses, achat médicament	loisirs, promenades
Configuration 1 : un aidant unique														
filles	tâches effectuées par les filles	36	35	22	58	31	26	30	45	63	52	78	86	40
fils	tâches effectuées par le fils	5	10	10	28	15	15	13	13	44	33	65	69	26
conjoint	tâches effectuées par le conjoint	35	47	30	67	31	37	44	53	74	55	75	90	39
conjointe	tâches effectuées par la conjointe	50	54	38	95	58	38	52	73	85	56	79	85	42
Configuration 2 : deux enfants														
deux fils	tâches effectuées par les fils	25	29	18	36	25	25	32	36	57	25	50	64	25
deux filles	tâches effectuées par les filles	15	19	8	39	27	16	14	34	54	33	48	72	26
fil/fille :	tâches effectuées par le fils	0	4	4	22	17	13	13	20	57	20	65	56	20
	tâches effectuées par la fille	22	13	6	24	13	13	9	28	46	22	46	72	26
Configuration 3 : le conjoint et l'enfant														
conjoint/fille	tâches effectuées par le conjoint	23	18	41	50	36	45	23	27	59	50	59	59	32
	tâches effectuées par la fille	14	23	27	50	9	14	18	45	59	27	64	73	27
conjointe/fils	tâches effectuées par la conjointe	44	50	28	83	56	50	50	89	100	72	56	61	22
	tâches effectuées par le fils	11	22	17	11	17	33	22	11	50	33	44	72	50
conjointe/fille	tâches effectuées par la conjointe	53	53	12	94	53	35	41	82	82	41	65	76	41
	tâches effectuées par la fille	0	6	6	12	12	12	12	18	18	6	53	88	18
Configuration 4 : l'enfant et le bel-enfant														
fil/belle-fille	tâches effectuées par le fils	13	27	14	23	23	32	30	16	75	41	66	63	30
	tâches effectuées par la belle-fille	43	41	32	70	32	25	29	59	75	47	43	79	30
fil/beau-fils	tâches effectuées par la fille	56	50	38	82	56	50	52	62	90	70	72	84	40
	tâches effectuées par le beau-fils	4	2	4	14	14	24	26	6	68	24	46	54	16

Les configurations alliant un conjoint et un fils, une fille et une belle-fille, un fils et un beau-fils ont été supprimées parce qu'elles sont exceptionnelles.
Lecture : Les filles, quand elles interviennent seules, aident leur parent dans 36% des cas pour la toilette ; les conjointes aident leur époux une fois sur deux pour cette même tâche.
Champ : Bénéficiaires ayant les configurations d'aide de l'entourage les plus fréquemment observées (% des bénéficiaires).
Source : Drees, enquête auprès des bénéficiaires de l'Apa, 2003.

Les études montrent que les aidants hommes font davantage appel à des professionnels. Cela s'observe également à travers les placements en établissement : à degré de dépendance équivalent, les conjoints placent plus souvent leur conjointe en établissement que l'inverse.

Graphique 21 : Part des personnes en institution par GIR et situation familiale



4.4. *L'aide apportée par les bénévoles des associations*

Les bénévoles des associations agissent dans la proximité pour lutter contre l'isolement des personnes souffrant de solitude. Elle développe le lien social et la fraternité par une mobilisation citoyenne solidaire. L'accompagnement relationnel des bénévoles consiste essentiellement à assurer des visites régulières, à organiser des temps de convivialité et à aider ces personnes âgées isolées dans leurs démarches. Les associations qui font de cet accompagnement leur projet (comme les petits frères des Pauvres, le secours catholique ...), organisent les modes d'accompagnement et assurent les soutiens et les formations des équipes bénévoles dans la durée.

L'aide bénévole centrée sur la relation inter personnelle entre deux « citoyens » intervient aussi bien dans des contextes très médicalisés qu'à domicile ou en établissement. La relation démarre bien souvent dès que les personnes se sentent vulnérables du fait de leur isolement, de leur fragilité. C'est la relation de confiance qui se crée entre la personne et le bénévole qui permet ensuite une aide dans la durée.

Fiche n°16

Aider les aidants

1. LES BESOINS DES AIDANTS	226
1.1. <i>Les besoins ressentis</i>	226
1.2. <i>La santé des aidants (étude de la HAS)</i>	227
1.2.1. Les pathologies des aidants	227
1.2.2. Les motifs de consultation des aidants	229
1.2.3. Evaluation des dispositifs d'aide aux aidants au regard de leurs effets sur la santé des aidants.....	229
1.2.4. Les recommandations de la HAS	231
1.3. <i>Comment repérer les besoins des aidants ?</i>	232
2. LES AIDES AUX PERSONNES AIDANTES DE LA FAMILLE OU PROCHES	232
2.1. <i>La nécessité de définir les aidants</i>	232
2.2. <i>Les droits au congé</i>	233
2.3. <i>L'articulation vie professionnelle – fonction d'aidant</i>	234
2.4. <i>Les droits sociaux des aidants</i>	234
2.5. <i>Faut-il rémunérer ou indemniser les aidants ?</i>	235
3. LES SOUTIENS PRATIQUES AUX AIDANTS FAMILIAUX ET FAMILIERS	236
3.1. <i>L'information des aidants</i>	236
3.2. <i>La formation des aidants</i>	237
3.3. <i>Les structures de répit</i>	238
3.3.1. Des structures diverses	238
3.3.2. Les accueils de jour	238
3.3.3. Le baluchonnage.....	240
3.4. <i>Le rôle des bénévoles</i>	241
3.5. <i>La profusion et complexité des dispositifs d'aide aux aidants rend difficile leur pilotage</i>	241
3.5.1. La multiplication des plans intégrant la question des aidants.....	241
3.5.2. Une profusion d'acteurs locaux	242
4. LE SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS DE BENEVOLES.....	242

Il est nécessaire d'envisager la question de l'aide aux aidants au regard de la très grande diversité des situations d'aide (cf. fiche n°1). Chaque aidant a des besoins spécifiques, fondés sur des éléments tant objectifs que subjectifs ; les réponses doivent être adaptables à cette diversité.

D'après une enquête BVA-Fondation Novartis menée entre 2008 et 2010, 71% des aidants s'estiment insuffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics. En 2006 la Conférence de la famille faisait déjà le constat suivant : « *l'expression, employée par beaucoup, de « statut de l'aidant familial », traduit l'aspiration forte d'une pleine reconnaissance d'un engagement intime comme social. Celles et ceux qui sont amenés à consacrer une partie de leur temps à aider directement l'un de leurs proches familiaux s'estiment en droit de pouvoir bénéficier d'éléments de sécurisation sociale comparables à ce à quoi ils auraient eu droit grâce à une insertion professionnelle. C'est en particulier le cas lors d'interruption du parcours professionnel* »¹⁸⁹. L'aide aux aidants passe en premier lieu par la reconnaissance de certains droits sociaux, reconnaissance qui constituerait elle-même une avancée symbolique de première importance.

Elle passe également par des dispositifs qui apportent une aide concrète à la pratique quotidienne de l'aidant. Nombre d'expérimentations ont d'ores et déjà été mises en œuvre et divers plans se sont emparés du sujet, de sorte que l'enjeu aujourd'hui paraît être autant celui du développement des formes d'aide que de leur pilotage et leur organisation pour leur donner leur pleine efficacité pour les aidants

1. LES BESOINS DES AIDANTS

1.1. Les besoins ressentis

L'enquête BVA-Fondation Novartis menée entre 2008 et 2010 permet d'approcher les attentes des aidants 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 entre les aidants et les professionnels (53%) ;
- l'amélioration de l'accueil des aidants dans les établissements (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 la personne dépendante et les aidants (50%) ;
- l'amélioration de l'information (46%) ;
- la promotion de la reconnaissance des aidants par la société (37%).

Sur les questions relatives à l'articulation entre vie professionnelle et fonction d'aidant, les attentes des aidants donnent clairement la priorité aux dispositifs permettant d'articuler la fonction de soutien familial et la vie professionnelle plutôt que les dispositifs organisant leur retrait, même temporaire du marché du travail :

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

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

- congé temporaire (29%) ;

¹⁸⁹ Conférence de la famille 2006, rapport intitulé *La famille, espace de solidarité entre générations*.

- retraite anticipée (26%).

1.2. La santé des aidants (étude de la HAS)

La présente partie est une synthèse des Recommandations de bonne pratique « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels* », HAS, argumentaire, février 2010

La HAS a réalisé une revue de littérature internationale portant sur la santé des aidants et sur les dispositifs d'aide pour les aidants en la matière.

Comme préalable, elle dresse le constat suivant sur la situation des aidants.

- *La charge de travail liée à leur rôle d'aidant est estimée à plus de 6 heures par jour pour 70 % des conjoints et 50 % des enfants. Ainsi beaucoup d'entre eux déclarent ne plus avoir de temps libre. Les aidants bénéficient de peu d'aides. Un tiers d'entre eux n'en ont même pas du tout. L'aide instaurée le plus fréquemment est l'aide ménagère, qui est présente une fois sur quatre. La demande principale des aidants à domicile est d'obtenir une majoration des aides dans la journée, alors que lorsque le patient est institutionnalisé la demande est plutôt d'ordre financier.*

1.2.1. Les pathologies des aidants

La HAS n'a retenu que les troubles sanitaires les plus fréquemment observés, avec le plus grand degré de certitude.

1.2.1.1. Stress, anxiété et dépression

Lors d'une méta-analyse publiée en 2003, Pinquart et Sörensen ont analysé 84 articles comparant le niveau de stress perçu par des aidants et celui ressenti par des témoins. Les aidants se sentaient significativement plus stressés plus dépressifs, avec un sentiment subjectif d'être en moins bonne santé que les témoins. Cette différence était encore plus importante pour les aidants des patients déments toujours comparativement aux témoins. Dans une étude prospective publiée en 2004 et réalisée auprès de 38 aidants naturels, un tiers des aidants de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer avait développé un trouble anxieux. Une majoration du risque de dépression est notée même lorsque le patient était en hébergement (soins de longue durée, EHPAD).

Dans une revue de la littérature réalisée en 2000, Yee et Shultz avaient noté que les aidants féminins avaient plus de chance de développer un trouble dépressif ou psychiatrique que les aidants masculins.

Dans une étude publiée en 1993 et réalisée auprès de 67 familles de patients en institution, Rosenthal *et al.* retrouvaient comme facteurs de risque de dépression de l'aidant :

- le niveau de dépendance du patient ;
- l'état de santé de l'aidant ;
- un manque de repos ou de temps libre ;
- un choix difficile entre les besoins ressentis du patient et ses propres besoins ;
- le regard porté sur les soins et l'équipe soignante.

Un aidant sur deux était à risque de développer une dépression suite à l'entrée en institution de son proche. Cette période de transition entre le domicile et l'entrée en institution du malade est donc particulièrement difficile à vivre pour l'aidant et nécessite une meilleure préparation des proches. L'entrée en structure réduisait l'épuisement (évalué par la *Zarit Burden Interview* modifiée, 15

items) et les troubles dépressifs de l'aidant. Cependant cette diminution des troubles était plus rapide si l'on y avait associé préalablement un accompagnement de l'aidant.

1.2.1.2. Troubles du sommeil

Dans un article américain de 2007, il est estimé que les 2/3 des aidants de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée auront des troubles du sommeil durant leur «carrière» d'aidant naturel. Trois facteurs expliqueraient ces troubles du sommeil :

- la survenue de réveils nocturnes répétés du fait de la nécessité de réaliser des soins auprès du patient dément ou la survenue de réveils nocturnes du patient ;
- l'existence d'un trouble dépressif ou d'un épuisement de l'aidant ;
- l'état de santé du patient.

Dans l'étude Pixel, la consommation de psychotropes était importante chez les conjoints : un tiers prenant des somnifères et un autre tiers des tranquillisants. Lorsque l'aidant était un enfant, il prenait un tranquillisant dans 25 % des cas et un somnifère dans 20 %. La prise d'antidépresseur par les aidants était en revanche plus rare (3 à 5 %). Peu de suivis psychologiques avaient été instaurés, probablement parce que l'aidant ne pouvait y consacrer du temps et qu'il ne pouvait ou ne voulait laisser seul le patient.

1.2.1.3. Renoncement aux soins

Dans l'étude Pixel, 1 aidant naturel sur 5 avait été obligé de différer ou de renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin par manque de temps. Ce problème était encore plus net lorsque l'aidant principal était le conjoint.

1.2.1.4. Les autres troubles

Des études ont recherché des liens entre la position d'aidant et les maladies cardio-vasculaires, les facteurs de coagulation et les réponses immunitaires. Néanmoins, il paraît difficile de conclure à partir de ces études.

Concernant la mortalité, la HAS ne fournit pas de conclusion définitive :

- « Une enquête de cohorte prospective américaine a étudié le taux de mortalité chez 392 conjoints de patients qui avaient des difficultés dans au moins une activité de la vie quotidienne et chez 427 conjoints de personnes non malades. Les 392 conjoints de patients qui avaient au moins une difficulté dans la vie quotidienne étaient répartis en :
 - groupe 1 : conjoints ayant des difficultés dans la vie quotidienne mais ne procurant aucun soin (n = 75) ;
 - groupe 2 : conjoints ayant des difficultés dans la vie quotidienne, procurant des soins mais ne présentant pas de stress (n = 138) ;
 - groupe 3 : conjoints ayant des difficultés dans la vie quotidienne, procurant des soins et étant stressés (n = 179).
- La moyenne d'âge de la population générale était de 80 ans (valeurs extrêmes : 66-96 ans) et le suivi moyen de 4,5 ans. Les taux de mortalité à 4 ans étaient de :
 - 9,4 % (40/427) dans le groupe contrôle ;
 - 17,3 % (13/75) dans le groupe 1 ;
 - 13,8 % (19/138) dans le groupe 2 ;
 - 17,3 % (31/179) dans le groupe 3.

Le risque relatif du groupe 3 comparativement au groupe témoin, après ajustement des facteurs démographiques et du statut clinique, était de 1,63 mais avec un intervalle de confiance à 95 % compris entre 1,00 et 2,65 (différence non significative). Comme pour le groupe 3, les résultats pour les groupes 1 et 2 ne montraient pas de différence comparativement au groupe témoin.

1.2.2. Les motifs de consultation des aidants

En 2006, la fondation Médéric Alzheimer a publié les résultats d'une enquête auprès des centres mémoire et CMRR en France. Cette étude révélait que 42 centres sur les 136 qui ont répondu à l'enquête ont développé une consultation médicale pour les aidants (37 consultations mémoire et 5 CMRR).

- Les principaux problèmes ayant motivé cette consultation sont repris par ordre de fréquence dans le tableau ci-dessous. Il s'agissait principalement de troubles anxiodépressifs, de troubles du sommeil et de problèmes alimentaires mais d'autres troubles avaient pu également justifier cette consultation comme des problèmes cardio-vasculaires, des troubles mnésiques, une décompensation de pathologies chroniques. Les aidants qui avaient consulté étaient dans les 2/3 des cas le conjoint du patient, et dans 3/4 des cas des femmes.
- Les principaux diagnostics alors portés étaient les troubles dépressifs, les problèmes cardio-vasculaires et les troubles nutritionnels. Le suivi était dans la majorité des cas ponctuel avec une réorientation ensuite vers un médecin (médecin traitant et/ou spécialiste), mais aussi en parallèle vers une association de familles ou une psychologue.

Tableau 66 : Motifs de consultation des aidants (% de lieux de diagnostic ayant signalé le motif)

Angoisse, anxiété, dépression, épuisement moral	90 %
Fatigue	48 %
Troubles du sommeil	32 %
Amaigrissement, troubles alimentaires	23 %
Pathologie cardio-vasculaire	23 %
Troubles mnésiques	23 %
isolement social	18 %
Douleurs articulaires	13 %
Réactions émotionnelles vives, énervement, agressivité	8 %
Décompensation de pathologies chroniques	5 %
* % sur 40 lieux de diagnostic concernés ayant répondu à l'enquête	

1.2.3. Evaluation des dispositifs d'aide aux aidants au regard de leurs effets sur la santé des aidants

1.2.3.1. Les interventions psycho-socio-éducatives

Il s'agit de programmes structurés apportant des informations sur la maladie, des aides financières, des services et/ou une aide à la gestion des troubles du comportement.

Brodsky *et al.* ont publié en 2003 une méta-analyse pour évaluer l'efficacité des interventions psychosociales sur les aidants naturels de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les essais contrôlés ont été recherchés et 30 études ont été analysées. La grande variété des critères de jugement de ces études n'a pas permis de réaliser une évaluation globale. La majorité des études mettaient en évidence une amélioration significative des troubles

psychiques de l'aidant (niveau de stress, troubles de l'humeur), quelle que soit la technique utilisée, mais aucune sur le fardeau de l'aidant. Sur les 7 études qui ont évalué l'efficacité de ces techniques sur le délai d'entrée en institution, 4 montraient un allongement significatif de ce délai. Malgré des résultats modestes les aidants sont le plus souvent très satisfaits de ces interventions. Les études qui ne retrouvaient pas cette efficacité sont des prises en charge brèves sans suivi ultérieur et des prises en charge uniquement en groupe.

1.2.3.2. Les structures de répit

L'utilisation des structures de répit (en institution ou aide à domicile) est-elle efficace sur le vécu des aidants ? Les résultats des études sont contradictoires en ce qui concerne : la satisfaction de l'aidant, son niveau d'épuisement, la fréquence de ses troubles psychiques. Ces résultats s'expliquent probablement par un vécu très différent d'un aidant à l'autre. Pour certains l'utilisation de ces structures de répit sera vécue comme un temps de pause bénéfique, pour d'autres comme une source de culpabilisation (je n'arrive pas à faire face à ses besoins !) ou d'inquiétude (est-il bien pris en charge ?). Selon Doody *et al.* il conviendrait donc d'analyser le vécu de l'aidant afin d'adapter au mieux la proposition de prise en charge aux besoins de l'aidant.

Dans une étude française prospective multicentrique, Belmin a évalué l'efficacité pour l'aidant d'une prise en charge du patient en hôpital de jour pendant 6 semaines. Deux évaluations étaient réalisées :

- la première peu après l'entrée en hôpital de jour ;
- la seconde à la fin des 6 semaines de prise en charge.

Les résultats ont été négatifs avec manque d'efficacité de cette prise en charge sur l'aidant. On notait l'absence d'amélioration du fardeau de l'aidant (échelle de Zarit), de la qualité de vie de l'aidant (*Nottingham Health Profile*) et des syndromes dépressifs (*Geriatric Depression Scale*).

Villars *et al.* ont réalisé en 2008 une revue de la littérature sur les structures de répit, pour le Plan Alzheimer. Sur 125 références retrouvées, 76 articles ont été retenus. Ils concernaient des patients atteints de troubles cognitifs et leurs aidants. Les auteurs concluaient que le « répit » (accueil de jour, hébergement temporaire) pris isolément n'avait pas prouvé son efficacité sur le fardeau de l'aidant, la dépression, l'anxiété et la santé en général de l'aidant et que les interventions multidimensionnelles semblaient plus efficaces (soutien, conseil, éducation, information et répit).

- o Dans un article publié en 2008, Zarit et Femia notaient également que la plupart des études sur les structures de répit avaient des résultats décevants. Les auteurs ont cherché à identifier les causes possibles d'absence ou de la faible efficacité. Ils ont mis en avant principalement la grande hétérogénéité des aidants et de leurs facteurs de risque, un temps ou une durée d'intervention insuffisante, des objectifs d'amélioration qui ne correspondaient pas aux attentes des aidants.

Sörensen *et al.*, ont réalisé en 2002 une méta-analyse portant sur les interventions non médicamenteuses chez des aidants de patients déments ou non déments. Soixante-dix-huit études ont été retenues qui concernaient au total plus de 5 000 sujets. Ils ont ainsi essayé de différencier les différents types d'interventions que l'on peut proposer à l'aidant :

- psycho-éducatives ;
- psychothérapie ;
- groupe de soutien (groupe de parole, groupe d'échange d'expérience, etc.)
- structure de répit ;
- amélioration de l'information et de la compétence des patients sur leur maladie.

Tableau 67 : Efficacité des méthodes de prise en charge en fonction des critères de jugement

Intervention	Critères de jugement/effet sur l'aidant						
	Fardeau	Dépression	Bien-être	Satisfaction de procurer des soins	Aptitude/ connaissance	Réseau social	Amélioration des symptômes du patient
Psycho-éducative	X	X	X	X	X		X
Psychothérapie	X	X	X	X	X		X
Groupe soutien	X				X		
Répit	X	X	X				
Sur les patients			X				X
Variable							
Combinés	X		X		X		
En groupe						X	X
En individuel	X		X				
Durée plus longue	X	X					

Les effets positifs les plus significatifs étaient observés lorsqu'on combinait plusieurs interventions. Les effets de ces interventions étaient plus importants en ce qui concerne l'amélioration des connaissances sur la maladie, mais moins nets sur le niveau d'épuisement de l'aidant et son risque de développer un trouble dépressif. Les interventions psychoéducatives et les psychothérapies étaient celles qui avaient le plus d'effet positif à court terme. L'effet positif de ces interventions était plus net pour les aidants de patients non déments. Ces résultats dépendaient également de l'âge du patient et de l'aidant, du sexe de l'aidant, du lien entre l'aidant et le patient (conjoint ou enfant), ainsi que du nombre de séances réalisées.

Le rapporteur n'a pas trouvé trace des études pourtant souvent mentionnées qui démontreraient avec certitude la surmortalité des aidants ou le plus haut taux de suicide.

1.2.4. Les recommandations de la HAS

=> Proposition d'une consultation annuelle pour les aidants naturels

La consultation annuelle est un temps spécifique, dédié à l'état de santé de l'aidant naturel, quel que soit son âge, dont les objectifs sont la prévention, le repérage et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que cet accompagnement peut induire.

Il est recommandé que le médecin généraliste de la personne atteinte propose à l'aidant naturel une consultation annuelle dédiée s'il est également le médecin généraliste de ce dernier. S'il ne l'est pas, il l'incite à consulter son propre médecin généraliste et formalise la démarche en lui remettant un courrier destiné à ce dernier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical.

Cette consultation annuelle complète le suivi standardisé réalisé tous les 6 mois chez les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans lequel une évaluation médicale des aidants et des proches est programmée. Il est recommandé qu'une consultation dédiée soit proposée en cas de souffrance ou de mauvais état de santé identifié chez l'aidant naturel.

Il est recommandé que tous les intervenants, sanitaires ou sociaux, impliqués dans le cadre de la prise en charge de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée informent le médecin généraliste du patient de toute souffrance, détresse ou altération de l'état de santé observée chez un (des) aidant(s) naturel(s), dans le respect des règles déontologiques. Il est recommandé que le suivi médical des aidants naturels accompagne les différentes étapes de la maladie : l'annonce de la maladie, la prise en charge au domicile, l'entrée en institution, la fin de vie, la période de deuil si nécessaire.

1.3. Comment repérer les besoins des aidants ?

Avant même d'examiner les aides qui peuvent être apportées aux aidants, le premier sujet est qu'ils puissent trouver de façon simple et accessible une information sur les ressources qui peuvent leur être apportées, lorsqu'ils en éprouvent la nécessité.

C'est en partie l'idée des plateformes de répit du plan Alzheimer qui constituent un lieu unique, de proximité, d'accueil, d'information, d'écoute, d'orientation vers des services et des soutiens. En Allemagne, la réforme de l'assurance dépendance de 2008 prévoit la mise en place dans les caisses d'assurance dépendance de « Pflegestützpunkt » (centre de conseil avec un objectif de 1 centre pour 20 000 habitants) et de « Pflegeberater » dispensant des conseils et des informations aux assurés et à leur famille.

Divers plans de santé publique (essentiellement construits autour de pathologies spécifiques – voir 3.5 sur ce point) ont prévu des mesures d'aide aux aidants ; pour autant la question du repérage des besoins ou de l'information n'est pas abordée en tant que telle.

Dans le cadre de l'APA, la présence d'aidants est un élément pris en compte dans l'élaboration des plans d'aide ; si les personnes aidées peuvent intégrer des structures de répit (accueils de jour, hébergements temporaires), les possibilités de financement par l'APA restent restreintes. Par ailleurs les plans d'aide ne sont pas destinés à la prise en charge d'actions de formation ou de soutien pour l'aidant. Dès lors, les pratiques en matière de repérage des besoins des aidants varient d'un département (ou d'une EMS) à l'autre.

Il existe des outils d'évaluation des charges des aidants (par exemple, l'échelle de Zarit¹⁹⁰ mesurant le fardeau de l'aidant) mais ceux-ci ne sont pas systématiquement utilisés et ne constituent pas un plan d'aide pour répondre aux besoins identifiés.

2. LES AIDES AUX PERSONNES AIDANTES DE LA FAMILLE OU PROCHES

La reconnaissance de la fonction d'aidant constitue une attente prioritaire pour les aidants. L'engagement des aidants auprès des personnes âgées dépendantes, assez souvent concomitant à un soutien financier ou précédant celui-ci lorsque la personne aidée rejoindra finalement un établissement, est susceptible d'affecter les situations sociales des aidants eux-mêmes. L'articulation entre la fonction d'aidant et la vie professionnelle est au cœur de ces problématiques, non seulement parce que cela affecte les relations avec l'entreprise mais également parce que, dans certains cas, cela a des conséquences sur le niveau de rémunération ou sur les droits sociaux attachés à l'activité professionnelle.

Les demandes de reconnaissance des aidants sont avant tout des demandes de prise en compte par la collectivité nationale de ces difficultés.

2.1. La nécessité de définir les aidants

Pour reconnaître la fonction d'aidant, il importe en premier lieu d'en donner une définition officielle. Or seuls les aidants de personnes handicapées ont été reconnus par la loi : ainsi 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).

¹⁹⁰ L'échelle de Zarit se trouve en annexe de la présente fiche.

Le dispositif du congé de soutien familial (voir plus loin pour l'analyse du dispositif) a reconnu la fonction d'aidant de personne âgée dépendante en le réservant aux conjoints, ascendants et descendants de personnes fortement dépendantes (classées en GIR 1 ou 2).

La question de la reconnaissance de la fonction d'aidant conduirait à choisir de réserver ou non cette reconnaissance aux membres de la famille, et dans le cas d'une ouverture à des personnes non membres de la famille, à définir la relation d'aide permettant de reconnaître la fonction d'aidant. La question de savoir si la reconnaissance de cette fonction doit être réservée aux plus dépendants ou ouverte à toute personne âgée en situation de dépendance (y compris les GIR 5) devrait également être tranchée.

2.2. Les droits au congé

Un aidant informel sur quatre qui aide au moins une personne âgée et qui occupe un emploi a déjà pris des congés pour assurer son rôle d'aidant. Le rôle d'aidant informel a suscité des aménagements de la vie professionnelle pour 11 % des aidants en emploi : 77 % ont modifié leurs horaires de travail (dont 37 % ont réduit leur nombre d'heures), 15 % se sont rapprochés de leur lieu de travail ou ont opté pour le télétravail, 15 % ont connu un arrêt de travail (arrêt maladie, arrêt d'activité ou retraite anticipée), 13 % ont changé la nature de leur travail (avec ou sans changement d'employeur).

Il existe deux types de congés que peuvent utiliser les aidants :

- Le premier, spécifique à la fin de vie est le congé de solidarité familiale pour aider un proche en fin de vie (L.3142-16 du code du travail), d'une durée de trois mois renouvelable une fois et utilisable de façon fractionnée ou sous forme de temps partiel avec l'accord de l'employeur ; il est assorti d'une allocation (article L168-1 du code de la sécurité sociale) qui peut-être versée pendant 21 jours au maximum ; le montant de cette allocation est de 53,17 € brut/jour. Il est ouvert aux membres de la famille et aux personnes de confiance.
- Le second concerne potentiellement tous les aidants ; il s'agit du congé de soutien familial – CSF – (L3142-22 du code du travail), créé en 2007 pour les salariés dont le conjoint, le descendant ou l'ascendant est dépendant (personnes handicapées ayant un taux d'incapacité d'au moins 80% ; personnes âgées en Gir 1 et 2). D'une durée de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière, le congé est de droit mais non indemnisé mais il ouvre droit à l'AVPF. Ce droit lié au congé de soutien familial aurait concerné selon la CNAF 7 personnes en 2008 et 8 personnes en 2009.

L'étude BVA-Novartis (2008-2010) auprès des aidants notait que 30% des aidants connaissaient le congé de soutien familial et 23% le congé de solidarité familiale.

Le CSF présente plusieurs inconvénients, régulièrement soulignés : si le fractionnement est possible, il n'est pas de droit et donc très peu mis en œuvre, les délais de prévenance sont longs (deux mois, ramenés à 15 jours en cas d'urgence), impossibilité de le transformer en temps partiel. Aujourd'hui, la pratique la plus souvent retenue par les aidants consiste en la prise de RTT.

Des enquêtes d'opinion et des différentes études il ressort que le congé est perçu comme un instrument de gestion de crise ; en revanche, en routine, les aidants souhaitent conserver une activité professionnelle. Outre les revenus qui y sont attachés, la vie professionnelle constitue un lieu de sociabilité bienvenu qui rompt avec l'isolement dont souffrent de nombreux aidants. Le maintien d'une activité professionnelle permet également de conserver nombre de droits sociaux.

2.3. *L'articulation vie professionnelle – fonction d'aidant*

Aujourd'hui, les aidants salariés procèdent pragmatiquement à cette articulation (selon l'enquête BVA-Novartis 77 % ont modifié leurs horaires de travail, dont 37 % ont réduit leur nombre d'heures).

Il n'existe pas de dispositif spécifique de conciliation de la vie professionnelle avec la fonction d'aidant de personne âgée dépendante ; cela n'existe que pour les aidants de personnes handicapées :

- Les aidants de personnes handicapées peuvent bénéficier sur simple demande d'aménagements d'horaires (article L3122-26 du code du travail)¹⁹¹.
- Pour les aidants de personnes âgées dépendantes, comme pour tout salarié, un aménagement du temps de travail est possible avec l'accord de l'employeur (L3122-23 du Code du travail)¹⁹².

La conférence de la famille en 2006 avait proposé d'ajouter aux critères retenus pour justifier les choix de mobilité géographique des agents de la Fonction publique, la prise en compte de situations lourdes de perte d'autonomie. Cette proposition n'a pas été suivie d'effets.

Le retrait du marché du travail des aidants en activité professionnelle, généralement des « séniors » et des femmes, qui cessent temporairement d'exercer leur activité professionnelle nécessiterait que leur soient ouverts les dispositifs d'aide au retour à l'emploi. La mesure 2 du plan Alzheimer prévoit une aide financière de 1000 euros à la reprise d'activité pour les aidants ayant renoncé à une activité professionnelle.

2.4. *Les droits sociaux des aidants*

En matière de droits sociaux, les demandes des aidants visent essentiellement la situation au regard des droits à retraite des aidants qui ont cessé leur activité pour assurer leur fonction.

Aujourd'hui seul le CSF peut donner droit à prise en compte pour la durée d'assurance entrant dans le calcul des pensions retraite. Ils peuvent bénéficier de l'assurance vieillesse des parents au foyer - AVPF (prise en compte des périodes de congé comme périodes d'assurance pour le calcul de la pension retraite). Néanmoins ce dispositif a rencontré un relatif échec (cf. Supra), imputable à la méconnaissance du dispositif et à sa complexité ; il se pourrait également qu'il ne corresponde pas à un réel besoin.

Les aidants ayant cessé leur activité ne sont pas concernés par ce dispositif.

La loi sur les retraites de 2010 prévoit en son article 20, une dérogation pour l'âge du taux plein pour les aidants familiaux non rémunérés : celui-ci resterait à 65 ans plutôt que 67. Néanmoins, le projet de décret d'application semble viser principalement les aidants de personnes handicapées :

- La notion d'aidant familial a été définie par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes

¹⁹¹ Article L3122-26 du Code du travail : « Les salariés handicapés mentionnés aux 1°, 2°, 3°, 4°, 9°, 10° et 11° de l'article L. 5212-13 bénéficient à leur demande, au titre des mesures appropriées prévues à l'article L. 5213-6, d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter leur accès à l'emploi, leur exercice professionnel ou le maintien dans leur emploi.

Les aidants familiaux et les proches de la personne handicapée bénéficient dans les mêmes conditions d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de cette personne handicapée. ».

¹⁹² Article L3122-23 : « Pour répondre aux demandes de certains salariés, les employeurs sont autorisés à déroger à la règle de l'horaire collectif de travail et à pratiquer des horaires individualisés sous réserve que le comité d'entreprise ou, s'il n'en existe pas, les délégués du personnel n'y soient pas opposés et que l'inspecteur du travail ou le fonctionnaire de contrôle assimilé soit préalablement informé ».

handicapées, elle correspond aux personnes placées auprès de personnes handicapées percevant la prestation de compensation du handicap (PCH).

- Dans le projet de décret sont assimilés aux aidants familiaux les assurés ayant exercé la fonction de tierce personne (non rémunérée) auprès d'un bénéficiaire de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) à son taux maximum (80% : ce taux signifiant le besoin d'une aide pour accomplir les actes essentiels de l'existence).

2.5. *Faut-il rémunérer ou indemniser les aidants ?*

La question de la rémunération ou de l'indemnisation des aidants est régulièrement posée.

En matière de rémunération, pour les aidants de personnes titulaires de l'APA, l'aidant familial peut être rémunéré comme salarié s'il cesse son activité professionnelle dans la limite de 85% du taux horaire du SMIC sur la base de 35 heures hebdomadaires. Il convient de souligner que les conjoints, concubins et partenaires de PACS ne peuvent être salariés. Pour le chômage, si le parent dépendant est hébergé chez l'aidant et déclaré fiscalement comme personne à charge, aucun contrat de travail n'est reconnu entre les deux (circulaire Unedic n° 2006-03 du 24 janvier 2006).

8% seulement des bénéficiaires de l'APA rémunèreraient un aidant familial, celui-ci étant dans 88% des cas une femme. Le développement du salariat intra-familial poserait un certain nombre de difficultés : cela concernerait essentiellement les femmes avec un effet négatif sur leur intégration économique et donc sociale et favoriserait le retrait du marché du travail d'actifs de plus de 50 ans pour lesquels le retour à l'emploi pourrait s'avérer particulièrement difficile. En outre, cela aurait pour effet de renforcer les aides non professionnelles alors même que l'enjeu de la professionnalisation est considéré par tous comme majeur. Enfin, l'intrication des liens affectifs et familiaux et d'une situation de « subordination » de l'aidant à l'aidé n'est pas sans poser des problèmes : certains conseils généraux sont ainsi réticents à concrétiser ce contrat de salariat familial.

En matière d'indemnisation, l'argument présenté est celui de la baisse des revenus salariaux connue par les aidants, soit parce qu'ils ont choisi un temps partiel, soit parce que leur investissement en aide minore leurs chances de connaître une promotion professionnelle. Pour les aidants de personnes handicapées il existe un dispositif de dédommagement, distinct de la possibilité de rémunérer l'aidant familial : la prestation de compensation peut être versée pour des charges liées à des besoins d'aides humaines. Dans ce cas la personne handicapée peut utiliser la PCH pour dédommager un aidant familial, le tarif de ce dédommagement est de:

- 3,25 euros par heure, soit 50 % du SMIC horaire net.
- 4,88 euros par heure, soit 75 % du SMIC horaire net dans le cas où l'aidant familial doit cesser ou renoncer totalement ou partiellement à une activité professionnelle

A l'étranger, diverses solutions ont été adoptées sur cette question.

Tableau 68 : Exemples étrangers¹⁹³

L'Allemagne, le Royaume-Uni et l'Espagne proposent d'autres types de prestations pour les aidants, selon différentes formules aux conditions d'accès bien distinctes.

En Allemagne, l'assurance dépendance, rendue obligatoire dès 1995, garantit à tous les adhérents du système d'assurance maladie des soins de longue durée, indépendamment de leurs moyens financiers et de leur âge, en fonction du degré de dépendance. La personne aidée peut choisir de recevoir une prestation en nature, en numéraire (moins favorable financièrement, mais largement

¹⁹³ CAS, La note de veille n°187, *Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ?* Juillet 2010.

préférée) ou une combinaison des deux. La prestation en numéraire peut ainsi être reversée aux aidants familiaux qui assurent plus de 14 heures de soutien par semaine. Ils peuvent toucher entre 225 et 685 euros par mois, selon le niveau de dépendance de la personne aidée. Ils bénéficient également de droits sociaux: ils sont affiliés au régime légal de l'assurance invalidité vieillesse (l'assurance dépendance prenant les cotisations à sa charge) et ils sont assurés contre les accidents advenant lorsqu'ils procurent les soins à la personne dépendante.

En Espagne, la loi sur la dépendance de 2006, la « Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia », reconnaît à toute personne dépendante le droit à une aide publique régulière. Trois types de prestations existent, dont une qui est spécifiquement dédiée aux aidants familiaux, inscrite dans l'article 18 : la Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales » (Prestation économique pour les soins prodigués dans l'environnement familial et soutien aux aidants non professionnels)¹⁵. Si une personne très dépendante préfère être soignée au sein de sa famille, son proche aidant reçoit désormais une rémunération régulière de l'État – entre 390 et 487 euros par mois – en échange de son inscription à la sécurité sociale et de sessions de formation.

En Angleterre, les prestations versées aux aidants relèvent de l'aide sociale. La Carer's Allowance, imposable, est d'un montant relativement faible : 53,90 livres par semaine (soit environ 250 euros par mois). Les conditions pour obtenir cette somme sont extrêmement restrictives : l'aidant doit consacrer 35 heures ou plus aux tâches de soutien, il ne doit pas suivre des cours plus de 21 heures par semaine, ou percevoir une autre rémunération supérieure à 100 livres (soit 120 euros) par semaine. Mais à cette prestation, s'ajoutent d'autres dispositifs de soutien, selon les autorités locales. Enfin, 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.

Il faut noter qu'en Espagne ou en Allemagne les indemnisations ou rémunérations d'aidants sont financées dans le cadre et sur l'enveloppe des financements accordés à la personne dépendante ; il ne s'agit pas de financements supplémentaires. Seule l'Angleterre dispose d'un financement spécifique des aidants mais avec des conditions d'accès assez restrictives et pour un montant assez faible.

3. LES SOUTIENS PRATIQUES AUX AIDANTS FAMILIAUX ET FAMILIERS

La présente fiche ne saurait faire l'inventaire de toutes les actions d'aide aux aidants ; elle ne présente que les dispositifs d'ampleur nationale qui visent à aider les aidants. Il existe néanmoins au niveau local des initiatives (groupes de parole, ateliers etc.) qui permettent d'accompagner et de soutenir les aidants.

3.1. L'information des aidants

Des actions de sensibilisation et d'information sont régulièrement menées mais elles sont dispersées.

- Sensibilisation
 - Une « Journée nationale des aidants » organisée par le secrétariat d'Etat aux Aînés, le 6 octobre dernier, et préparée avec de nombreux acteurs (collectif inter associatif de l'aide aux aidants (CIAAF)) et associations (Fondations Novartis et Médéric
- L'information générale est dispensée par :

- de nombreux sites Internet, dont ceux de l'association française des aidants ou des fondations Médéric et Novartis,
- les associations familiales,
- les centres locaux information et de coordination (CLIC), parfois articulés avec Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)¹⁹⁴, mises en place dans le cadre du plan Alzheimer,
- les plateformes de répit mises en place dans le cadre du plan Alzheimer,
- les collectivités locales et les CCAS, les caisses de retraites y compris complémentaire et les organismes de prévoyance, les acteurs du champ sanitaire (équipes médicosociales, consultations mémoire...).

Un guide payant de l'aidant familial a été publié par le ministère de la santé en 2007 (nouvelle édition à venir).

3.2. *La formation des aidants*

Elle reste peu organisée de façon homogène sur le territoire et émergente dans son organisation.

La loi HPST du 22 juillet 2009 permet le financement, par la CNSA, d'actions de formation des aidants aux personnes âgées et handicapées dans le cadre de conventions nationales, départementales ou via les ARS.

Cette possibilité se concrétise au travers de la mise en œuvre de la mesure 2 du plan Alzheimer qui prévoit le renforcement des droits et de la formation des aidants :

- o convention nationale Etat-CNSA-France Alzheimer (2009) : financement de 2,4 millions d'euros sur 4 ans (2009-2012) dont 1,9 financés par la CNSA pour la formation des aidants (14h de formation) avec l'objectif de former 11 740 aidants fin 2012 (3049 aidants formés fin 2010) ;
- o Depuis 2012¹⁹⁵, les ARS sont ordonnateurs secondaires de la CNSA sur les crédits de la section IV qui ne relèvent pas de conventions nationales, afin de leur permettre, en liaison avec les DRJSCS et les conseils généraux, de piloter au plan régional le déploiement de la mesure 2 du plan Alzheimer.

En outre certains conseils généraux, en partenariat avec des établissements hospitaliers ont pris l'initiative d'organiser des informations sur certaines pathologies.

Dans ce cadre, il importe de souligner que si les actions spécifiques (information sur les maladies, aides aux bons gestes) sont nécessaires, la formation « sur le tas » que constitue l'exemple d'un professionnel et la prise de conseil lorsque celui-ci intervient auprès de la personne âgée est considérée également comme un élément important par les aidants eux-mêmes pour leur formation.

La CNSA soutient également l'information et la formation des aidants familiaux de personnes aphasiques dans le cadre d'une convention passée avec l'Association nationale des aphasiques de France.

En dehors du Plan Alzheimer, les conseils généraux conventionnés avec la CNSA ont développé des formes variées de soutien aux aidants familiaux. Celles-ci s'avèrent plus souples, plus personnalisées et s'inscrivent dans la durée. Elles consistent dans des cycles de conférence ou des

¹⁹⁴ Les MAIA ont un rôle qui va au-delà de l'information puisqu'elles ont l'objectif de fournir un accompagnement coordonné des personnes malades et de leurs familles. Il existe actuellement 17 projets pilotes dont 4 sont portés par des CLIC.

¹⁹⁵ Circulaire DGCS/CNSA du 7 septembre 2010 relative aux orientations de la section IV du budget de la CNSA pour 2010

formes d'accompagnement individuel ou semi collective voire d'inter médiation, formules parfois plus adaptées que les formations notamment des conjoints âgés. En leur qualité d'ordonnateurs secondaires de la CNSA, les ARS pourront, à compter de 2012 soutenir ce type d'actions dans les départements non couverts par une convention CNSA.

3.3. Les structures de répit

« La notion de répit peut se définir comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal et d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade : aide à domicile, accueil de jour, soir ou nuit, hébergement temporaire, séjours de vacances, pratiques d'activités culturelles ou de loisirs». ¹⁹⁶

3.3.1. Des structures diverses

Le plan Alzheimer a mis en place en 2009 des expérimentations de « plateformes de répit et d'accompagnement » offrant une palette diversifiée d'actions et de structures. L'objectif est la création en 2012 de 75 plateformes et de 1200 accueils de jour et de garantir leur accessibilité sur tout le territoire. 11 plateformes existent actuellement à titre expérimental. Elles ont fait l'objet d'une évaluation en 2009 et 2010. Par ailleurs, une analyse de la littérature a été réalisée en 2008 par la Fondation Médéric Alzheimer¹⁹⁷ permettant de retenir les recommandations suivantes : importance de la prise en compte du vécu des aidants pour bien qualifier l'aide au répit en raison des obstacles psychologiques, socioculturels, juridiques et financiers ; complexité et extension de la constellation des « aidants familiaux », qui sont mieux désignés par les termes de « parenté élargi », d'« entourage », de « proches » ; nécessité d'apporter des réponses souples afin d'éviter les injonctions ; possibilité de développement de technologies acceptables pour l'aidant mais aussi pour la personne malade (géolocalisation, vidéosurveillance mobile, etc..) ; intégration des structures de répit à des filières de soins ; nécessité que l'aide au répit « profite » à la personne malade et à la personne aidée.

Des formules nouvelles de répit sont également expérimentées dans le cadre de la mesure 1 du plan Alzheimer et font actuellement l'objet d'une évaluation.

Des études¹⁹⁸ démontrent que les formules d'accompagnement et de répit ne fonctionnent que si elles s'inscrivent au sein de plateformes proposant des interventions multiples et diversifiées auprès du couple aidant/aidé. Les plateformes doivent assurer une meilleure communication sur l'offre d'accompagnement et de répit via des relais d'information, desservir une zone d'intervention étendue, tendre à une mutualisation des ressources et des moyens. Les plateformes ont vocation à développer une combinaison d'activités relevant de l'accueil de jour ou de l'hébergement temporaire selon plusieurs modalités (accueil de nuit, répit à domicile, ...), comme autant de corollaires favorisant le maintien à domicile.

3.3.2. Les accueils de jour

3.3.2.1. Définition

Les accueils de jour, appelés aussi centres de jour, sont apparus en France en 1965 et 1967. Héritiers des formules précédentes, les accueils de jour actuels sont des établissements médico-sociaux qui assurent la prise en charge temporaire de personnes souffrant, pour la plupart, de

¹⁹⁶ In Plan Alzheimer – Appel à candidature 2009 pour l'expérimentation de plateforme de répit. Janvier 2009.

¹⁹⁷ Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1 b du plan Alzheimer.

¹⁹⁸ Revue de littérature de la dimension thérapeutique par le Gérontopôle de Toulouse - décembre 2008. Revue de littérature des formules de répit innovantes par la Fondation Médéric Alzheimer - octobre 2008

maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Structures développant des thérapeutiques non médicamenteuses, les accueils de jour permettent à la fois d'offrir aux personnes âgées dépendantes un lieu de socialisation et d'accompagnement et de soins par le biais d'activités encadrées par du personnel soignant (infirmiers, psychologues, aides-soignants, ergothérapeutes...). L'accueil de jour pour personnes âgées peut être organisé soit au sein de structures autonomes (centres de jour), soit en EHPAD, en complément des prises en charge habituelles (article. D. 312-8 du code de l'action sociale et des familles).

Plus récemment, l'accueil de jour a constitué une réponse à l'épuisement ressenti par l'aidant principal dans l'accompagnement quotidien d'un parent ou d'un proche âgé dépendant. Il participe ainsi avec d'autres prestations (hébergement temporaire, accueil de nuit, garde à domicile, accueil familial à titre onéreux) à la construction d'un dispositif de répit pour les aidants familiaux. Dans le cadre du plan Alzheimer, sont prévues 11 000 places d'accueil de jour (7000 existeraient actuellement).

3.3.2.2. Organisation et fonctionnement de l'accueil de jour

La loi du 2 janvier 2002 relative aux institutions sociales et médico-sociales qui confère une base légale à l'accueil de jour officiellement inscrit dans la nomenclature des établissements et services médico-sociaux (article L 312-1 du CASF). Le décret du 17 mars 2004¹⁹⁹ relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire et la circulaire interministérielle de 2005 définissent les conditions minimales d'organisation et de fonctionnement des accueils de jours. Ces orientations sont complétées par les conseils généraux et les associations gestionnaires qui peuvent, dans des cahiers des charges ad hoc, préciser les activités proposées au sein de ces structures d'accueil. De ce fait, il existe une grande variabilité entre les structures existantes, les offres d'accompagnement et leur caractère thérapeutique plus ou moins développé.

En février 2010, une circulaire²⁰⁰ de la DGCS a fixé à six places la capacité minimale des accueils de jour adossés à un établissement existant et à 10 places celle des accueils de jour autonomes afin d'éviter le saupoudrage et de rechercher une organisation viable de l'accueil de jour, étayé par un véritable projet d'établissement.

3.3.2.3. Typologie et activité²⁰¹ des accueils de jour

Au 31/12/2010, 1658 structures proposent une offre d'accueil de jour correspondant à 10 251 places installées pour 10 522 places autorisées : 70% des places ont été créées en 2005. Les accueils de jour rattachés juridiquement à un établissement existant représentent 90 % des structures d'accueil. Cependant leur capacité est plus faible que celle des accueils de jour autonomes : en effet 70 % des accueils de jour adossés à un établissement ont une capacité de moins de 5 places contre 10 places ou plus pour 70 % des accueils de jour autonomes. Les places d'accueil de jour au sein d'un établissement sont souvent diffusées et ne correspondent que rarement à des espaces dédiés et organisés pour ce type d'accompagnement. L'accueil de jour autonome reste minoritaire mais il propose une organisation et un fonctionnement plus élaborés.

3.3.2.4. Les difficultés identifiées

- **Une offre peu lisible**

¹⁹⁹Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles.

²⁰⁰Circulaire N° DGCS/A3/2010/78 du 25 février 2010 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (mesure 1).

²⁰¹Bilan d'enquête MAUVE Alzheimer (enquête activité accueils de jour et hébergements temporaires) -2009 CNSA-DREES novembre 2010.

- Une étude effectuée à la demande de la DGCS en avril 2010 a permis de mettre en évidence de multiples facteurs de frein à l'activité de l'accueil de jour : faible visibilité de l'offre sur le territoire, caractère flou des missions insuffisamment orientées vers le maintien à domicile, isolement de cette offre par rapport aux services à domicile, manque de clarté quant à l'apport de l'accueil de jour pour accompagner le plus longtemps possible la personne âgée dépendante et pour l'aider à réaliser les actes de la vie quotidienne dans son cadre de vie ordinaire, méconnaissance de ces dispositifs par les professionnels (médecin traitant, service d'aide à domicile...), difficile coopération entre les structures d'accueil et les professionnels du domicile (intervention des professionnels limitée au moment où la personne âgée se trouve à son domicile).
- **Une perception mitigée de l'accueil de jour par les personnes âgées et leurs aidants naturels**

Une enquête nationale sur les besoins et les attentes des personnes âgées dépendantes et leur proche en matière de relais (Etude GRATH- 2009) identifie plusieurs problèmes :

- Les freins « psychologiques » : refus des personnes âgées de quitter leur domicile, image négative que représente l'EHPAD lorsque l'accueil de jour y est adossé, sentiment que la personne âgée n'est pas suffisamment dépendante, sentiment de culpabilité des aidants.
- Les freins financiers
 - L'allocation personnalisée d'autonomie 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 (article R. 232-33 du CASF). Néanmoins, les données de la DREES²⁰² pointent les limites de cette disposition : en effet, elles indiquent qu'en 2008 61 % des bénéficiaires de l'APA résident à domicile et mobilisent près de 90 % du montant de leur plan d'aide pour financer l'intervention de professionnels à domicile ; les 10 % restants sont consacrés pour moitié à des aides dites « techniques » (téléalarme, transport, portage de repas, etc....) et pour moitié à des dépenses d'accueil temporaire.
 - Compte tenu de la saturation fréquente des plans d'aide par les dépenses d'aide humaine à domicile, la mobilisation de l'APA pour financer les frais d'accueil de jour reste limitée et comme, en dernier ressort, c'est généralement sur ses seuls revenus que la personne âgée dépendante finance le recours à l'accueil de jour, le coût du tarif journalier et, le cas échéant, le reliquat des frais de transport qui excède le forfait journalier de transport constituent bien souvent une entrave à l'accès à cette offre.
- Les problèmes de transport (en voie d'être résolus)

3.3.3. Le baluchonnage

Inspiré de l'exemple québécois, le baluchonnage consiste à permettre un répit pour les aidants sans entraîner de déplacement de la personne aidée par la venue, au domicile, d'un aidant temporaire pour une durée limitée.

Ce baluchonnage peut-être assuré par des associations bénévoles ou par des professionnels. Un directeur d'ARS concevait d'ailleurs le projet de permettre aux équipes des EPHAD de prendre en charge des opérations de baluchonnage.

²⁰² DREES Bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2008, n° 140, décembre 2009.

Néanmoins, la législation du travail impose que la garde à domicile par un même intervenant n'exède pas trois nuits et deux jours d'affilée, ce qui peut rendre complexe un système de garde sur une semaine par exemple.

Une étude de faisabilité de ce type d'aide devrait être menée.

3.4. Le rôle des bénévoles

Si les associations bénévoles peuvent jouer un rôle d'aidant, elles peuvent également prendre en charge des actions d'aide aux aidants. Elles ont l'expérience de l'encadrement, de la formation et de l'accompagnement de leurs membres y compris lorsque ceux-ci assurent des fonctions d'aide.

Dans l'ensemble des dispositifs d'accompagnement des aidants il conviendrait sans doute d'inclure les associations volontaires, comme les petits frères des pauvres qui bénéficient d'une ancienne expérience dans le soutien aux personnes âgées.

3.5. La profusion et complexité des dispositifs d'aide aux aidants rend difficile leur pilotage

3.5.1. La multiplication des plans intégrant la question des aidants

Plusieurs plans gouvernementaux récents comportent ainsi un objectif et des mesures visant directement les aidants :

- Plan solidarité grand-âge 2007-2010 : donner le libre choix aux personnes âgées dépendantes de rester chez elle par le développement de SSIAD, de SAD et le soutien des aidants familiaux ; développement de l'offre d'accueil de jour et d'hébergement temporaire (AJ-HT) pour permettre le maintien à domicile.
- Plan Alzheimer 2008-2012 : développer l'AJ-HT et des formules diversifiées de répit et d'accompagnement (expérimentation des plateformes de répit et d'accompagnement)(mesure 1) ; formation des aidants (mesure 2) ; suivi sanitaire des aidants (mesure 3) ; labellisation des MAIA et coordinateurs de cas (mesures 4 et 5) ; n° tel d'information des aidants (mesure 35).
- Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 : Axe 3 - mesure 9, groupe de travail sur le rôle des aidants et la coordination des professionnels sur rôle propre et besoins des aidants (actes techniques, formations, supports psy...).
- Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 : mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations en soins palliatifs (mesure 14) ; développer et favoriser l'intervention de garde-malades à domicile et assurer leur formation (mesure 8).
- Plan autisme 2008-2010 : donner aux parents et aux aidants les outils pour accompagner leurs enfants : mise à disposition des familles d'une information diversifiée et neutre sur les différentes méthodes de prise en charge au sein des CRA ; formation en direction des parents, fratries et aidants ; expérimentation de dispositifs de guidance parentale (mesure 16).
- Plan accidents vasculaires cérébraux (AVC) 2010-2014 : formation des aidants aux AVC et à l'accompagnement du handicap (mesure 2.4).

D'autres plans quasiment finalisés prévoient également des actions à destination des aidants:

- Plan maladies rares 2010-2014 : séjours de répit et autres dispositifs innovants d'accompagnement des malades et des aidants (actions 1-2-3 et 5-3-3).
- Plan traumatisés crâniens 2010-2014.

- Programme d'action Parkinson ;

3.5.2. Une profusion d'acteurs locaux

Les ARS, en lien avec la CNSA, sont compétentes sur deux dispositifs :

- la programmation du développement de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, prévu par le PSGA, le plan Alzheimer, et, concernant les personnes handicapées, le programme pluriannuel de création de places pour les personnes handicapées 2008-2012.
- Le développement des plateformes de répit et d'accompagnement des aidants (mesure 1 du Plan Alzheimer), dispositifs appelés à se généraliser en 2011.
- Les actions de formation des aidants

De nombreux acteurs mènent des politiques spécifiques en direction des aidants :

- les conseils généraux et les CCAS,
- les établissements de santé (consultations mémoire par exemple),
- les CLIC et les coordinations gérontologique, les MDPH, les réseaux de santé, les plateformes de répit et d'accompagnement des aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer,
- les caisses de sécurité sociale : la MSA, qui a développé de longue date une politique en la matière²⁰³, les caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), les caisses de retraite complémentaire ; les CRAM, encouragées au titre de leur double compétence *vieillesse* et *santé* à mettre en place des actions de « préservation de l'autonomie des personnes âgées », incluant des actions d'aide aux aidants, qui doivent se poursuivre²⁰⁴,
- les centres ressources (tels que les centres ressources autisme),
- les associations de personnes âgées, handicapées ou malades et de leurs familles (CODERPA, CDCPH, France Alzheimer, UNAPEI, UNAFAM, APF, AFM, AFTC, UDAF...),
- les associations de bénévoles.

Aujourd'hui, le croisement des logiques verticales par grands plans nationaux avec la multiplicité des acteurs locaux rend difficilement lisible les ressources en aide disponibles sur un territoire et rend difficile la mise en place d'une démarche coordonnée de réponse aux besoins des aidants.

4. LE SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS DE BENEVOLES

Les associations qui bénéficient d'une longue expérience dans le soutien aux personnes âgées assurent un cadre éthique d'intervention des bénévoles, les soutiennent, les forment et organisent et régulent leurs interventions.

Il pourrait être intéressant de légitimer l'intervention des associations de bénévoles auprès des personnes âgées dépendantes, à domicile comme en institution, à l'exemple de ce qui a été fait dans le domaine des soins palliatifs.

Face aux nombres de personnes concernées, ceci permettrait d'envisager la promotion d'un programme de développement d'équipes de bénévoles sous réserve de quelques principes qui

²⁰³ COG Etat /MSA 2006-2010, article 27 – délibération du CASS du 24 avril 2008 – Document L'aide aux aidants – les réponses de la MSA (2008).

²⁰⁴ Circulaire CNAMTS/CNAV 27/2010 du 7 septembre 2010 relative au Plan de « préservation de l'autonomie des personnes âgées » (PAPA).

s'imposeraient aux divers opérateurs associatifs (cadre associatif, recrutement, formation et modes de soutien des bénévoles, intervention et coordination dans la proximité).

Appuyer le processus qui part d'une simple sollicitation à une action d'accompagnement pérenne au sein d'une équipe d'action associative pourrait constituer une véritable mission pour les jeunes en Service Civique en partenariat avec les communes.

ANNEXE

► Grille de ZARIT d'évaluation du fardeau

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre. La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère.

Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = parfois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque tout le temps

- | | |
|--|-----|
| 1. Sentez-vous que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? | _ _ |
| 2. Pensez-vous que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même parce que vous le consacrez à votre parent ? | _ _ |
| 3. Vous sentez-vous surmené parce que vous vous occupez de votre parent alors que vous affrontez en même temps d'autres responsabilités familiales ou sociales ? | _ _ |
| 4. Etes-vous gêné par le comportement de votre parent ? | _ _ |
| 5. Etes-vous irrité quand votre parent est près de vous ? | _ _ |
| 6. Sentez-vous que votre parent a souvent une influence négative sur vos relations avec les autres membres de votre famille ou avec vos amis ? | _ _ |
| 7. Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? | _ _ |
| 8. Pensez-vous que votre parent est à votre charge ? | _ _ |
| 9. Vous sentez-vous tendu auprès de votre parent ? | _ _ |
| 10. Pensez-vous que votre santé est touchée du fait de votre engagement auprès de votre parent ? | _ _ |
| 11. Pensez-vous que vous n'avez pas autant d'intimité que vous le désiriez en présence de votre parent ? | _ _ |
| 12. Pensez-vous que votre vie sociale ait été affectée depuis que vous vous occupez de votre parent ? | _ _ |
| 13. Vous sentez-vous mal à l'aise à cause de votre parent pour recevoir des amis ? | _ _ |
| 14. Pensez-vous que votre parent semble attendre de vous que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne capable de le prendre en charge ? | _ _ |
| 15. Pensez-vous que compte tenu de vos autres frais que vous n'avez pas assez d'argent pour vous occuper de votre parent ? | _ _ |

16. Pensez-vous que vous n'allez pas pouvoir vous occuper plus longtemps de votre parent ?
17. Sentez-vous avoir perdu la maîtrise de votre propre vie depuis la maladie de votre parent ?
18. Souhaitez-vous que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge votre parent ?
19. Croyez-vous qu'il n'y a rien à faire pour votre parent ?
20. Croyez-vous que vous devriez faire plus pour votre parent ?
21. Pensez-vous que vous pourriez vous occuper mieux de votre parent ?
22. En somme, ressentez-vous une lourde charge en vous occupant de votre parent ?

L'échelle permet l'évaluation de la charge matérielle et affective pesant sur l'aidant principal du patient.

Résultats :

- Score < 20: "fardeau" léger
21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré
41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère
61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Fiche n°17

La participation des familles à la prise en charge de la dépendance

1. LES RESTES A CHARGE	247
1.1. A domicile	247
1.2. En établissement	249
2. LA PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE N'EST QU'UN ELEMENT DES ECHANGES INTRA-FAMILIAUX.....	252
2.1. L'essentiel des flux d'aide intrafamiliaux bénéficie aux enfants	252
2.2. Les aides financières intrafamiliales sont essentiellement le fait des familles les plus aisées	254
3. L'OBLIGATION ALIMENTAIRE	256
3.1. Le rapport du Conseil économique et social et environnemental.....	256
3.2. La gestion par les départements de l'obligation alimentaire est très hétérogène (note DREES)	258
3.3. Les effets inégalitaires de l'obligation alimentaire	260

En France, la protection sociale s'est développée sur la notion de risque et sur un mode assurantiel qui assurait la socialisation de sa prise en charge : le financement collectif devait permettre de compenser pour l'individu la perte de revenu liée à la réalisation de ce risque (cesser de travailler en raison de son âge, assumer l'éducation d'un enfant, tomber malade, subir un accident du travail et même, en dehors de la sécurité sociale, perdre son emploi)²⁰⁵.

Par rapport à ce système, le risque dépendance est aujourd'hui un risque d'un genre particulier :

- le risque concerne les personnes reconnues comme dépendantes ;
- il a également un impact sur les proches qui fournissent
 - o une aide matérielle
 - o une aide financière.

L'aide matérielle des familles est difficilement valorisable ; en rapportant le nombre d'heures d'aide déclarées au SMIC, les estimations récentes valorisent l'aide humaine apportée par les aidants à 8 milliards d'euros²⁰⁶. Néanmoins ce chiffre est très fragile ; d'une part il ne prend en compte que les aides humaines alors que d'autres formes d'aide peuvent intervenir (cohabitation notamment) ; à l'inverse il repose sur des bases déclaratives et valorise au smic toutes les heures déclarées y compris par les conjoints, ce qui pourrait sembler contestable.

Du point de vue de la participation financière stricto-sensu : les familles participent, avec les personnes âgées elles-mêmes, au financement des restes à charge.

1. LES RESTES A CHARGE²⁰⁷

Les restes à charge en matière de prise en charge de la dépendance sont de trois types

- le reste à charge lié à l'existence d'un ticket modérateur de l'APA, à domicile comme en établissement ;
- le reste à charge supporté au titre des soins par les personnes à domicile (et, marginalement, en établissement pour certaines aides médico-techniques non prises en charge dans le forfait soins) ;
- le reste à charge issu du tarif hébergement des personnes en établissement.

1.1. A domicile

Pour les personnes à domicile, ces restes à charge sont très mal connus puisqu'on ne connaît :

- ni les restes à charge en soins de ville (en moyenne les plus de 75 ans, dépendants ou non, supportent un reste à charge, avant complémentaire de 997€²⁰⁸ par an),
- ni les dépenses d'aménagement des logements,

²⁰⁵ Il convient néanmoins de souligner que les prestations de sécurité sociale, notamment les prestations maladie, n'emportent pas l'absence de reste à charge : l'existence de tickets modérateurs, de dépenses non remboursables etc. conduit les mutuelles, les assurances et les instituts de prévoyance à prendre en charge une partie des dépenses. Les ménages assument également une part de la dépense totale. En 2009, le financement des dépenses d'assurance maladie se répartissait comme suit :

- o Sécurité sociale : 75,5%
- o Autres institutions publiques (Etat, collectivités, CMUC etc.) : 1,3%
- o Organismes complémentaires : 13,8%
- o Ménages : 9,4%.

²⁰⁶ Rapport d'information de la commission des affaires sociales de l'assemblée nationale déposé en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charges des personnes âgées dépendantes, Mme Valérie Rosso-Debord, juin 2010 ; voir également *Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux*, Mme Gwénaelle Thual, Réciproques, n° spécial, avril 2010.

²⁰⁷ L'essentiel des informations qui suivent sont tirées d'une note de la DREES.

²⁰⁸ HCAAM : *Vieillesse, longévité et assurance maladie*, annexe 3, avril 2010.

Société et vieillissement – Annexes

Annexe 4

Fiche n°17 : Participation financière des familles

- les dépenses non prises en compte par l'APA (la saturation de 26% des plans d'aide serait un indice du fait qu'en sus du ticket modérateur, les familles supportent des dépenses au-delà des plafonds de l'APA).

Pour ces mêmes personnes à domicile, la participation moyenne des bénéficiaires au titre du ticket modérateur de l'APA est, d'après les calculs de la DREES de 82€par mois (pour un plan d'aide de 493€ en moyenne). Néanmoins cette moyenne cache des situations très différentes, selon les revenus de la personne mais aussi et surtout selon son niveau de dépendance.

Tableau 69 : Montant mensuel de l'APA selon le degré de dépendance de la personne au 31 décembre 2007

A - Montant mensuel à domicile						
	Montant moyen	Montant moyen en % du barème national	Montant à la charge des conseils généraux	Participation financière à la charge de la personne âgée	Part des bénéficiaires acquittant un ticket modérateur (en %)	Participation financière des bénéficiaires acquittant effectivement un ticket modérateur
GIR 1	962	83	821	161	70	229
GIR 2	771	76	633	138	74	187
GIR 3	574	75	479	96	73	131
GIR 4	352	69	296	56	75	74
Ensemble	493	72	411	82	74	111
B - Montant mensuel en EHPA*						
	Ensemble	Part Conseil général	Part bénéficiaire**			
GIR 1 et 2	511	366	145			
GIR 3 et 4	315	181	134			
Ensemble	429	288	141			

* La partie établissement ne concerne que les établissements hébergeant des personnes âgées ne faisant pas l'expérimentation de la dotation globale.
 ** Y compris tarif dépendance de l'établissement applicable aux GIR 5 et 6.
 Champ : Extrapolation France entière à partir des départements répondants.

Source : DREES

En 2005, la Cour des comptes avait évalué le reste à charge au titre de l'APA des bénéficiaires à domicile, en fonction de leur revenu :

Tableau 70 : Restes à charge à domicile selon la Cour des comptes en 2005

Revenu annuel (en euros)	Reste à charge en valeur et en pourcentage du revenu							
	GIR 1 (105 heures mensuelles)		GIR 2 (88 heures mensuelles)		GIR 3 (69,5 heures mensuelles)		GIR 4 (44 heures mensuelles)	
7756	5194	67%	4573	59%	3823	49%	2460	32%
14400	7942	55%	6820	47%	5543	38%	3539	25%
21600	10124	47%	8458	39%	6609	31%	3910	18%
28800	11568	40%	9357	32%	6938	24%	3544	12%
36000	10745	30%	8375	23%	5789	16%	3109	9%
43200	9773	23%	7403	17%	4908	11%	3109	7%

Les analyses du reste à charge à domicile doivent cependant intégrer les réductions d'impôt consenties pour les emplois à domicile. La réduction d'impôt est de 50% de la dépense éligible dans la limite d'un plafond, après déduction des aides publiques. Ce plafond est, pour l'imposition des revenus de l'année 2010, de 13 500€ pour une personne isolée de plus de 65 ans²⁰⁹, soit une réduction d'impôt pouvant atteindre 6 750€/ an. Par définition cette réduction bénéficie à ceux qui payent l'impôt sur le revenu ; le plafond est saturé à partir de 3 728 € de revenu mensuel avec une réduction d'impôt représentant 562,5 €par mois.

1.2. En établissement

Pour les personnes en établissement, il est difficile d'évaluer un reste à charge compte-tenu de la grande hétérogénéité des tarifs pratiqués. La DREES, à partir de données 2007 estimait que le reste à charge en établissement après prise en compte des aides au logement mais sans compter l'aide sociale à l'hébergement (ASH) était en moyenne de 1 617€avec encore d'assez forte disparités en fonction des établissements.

Tableau 71 : Estimation du reste à charge mensuel pour la personne âgée selon le type d'établissement (Hors USLD et LF, non bénéficiaires de l'ASH)

	<i>(en euros)</i>				
	Maison de retraite privée à but lucratif	Maison de retraite privée à but non lucratif	Maison de retraite publique autonome	Maison de retraite publique hospitalière	Ensemble des maisons de retraite
Moyenne	2 097	1 552	1 390	1 464	1 617
Premier décile	1 400	1 200	1 037	1 100	1 160
Premier quartile	1 700	1 364	1 250	1 250	1 310
Médiane	2 005	1 523	1 400	1 421	1 500
Troisième quartile	2 400	1 745	1 537	1 600	1 820
Dernier décile	3 000	2 000	1 800	1 863	2 280

Source : Enquête réalisée en 2007 auprès des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées

Outre l'APA, les personnes âgées en établissement peuvent recevoir diverses aides.

- Des aides au logement (APL, ALS) ; 44% des résidents en perçoivent.
- L'aide sociale départementale (après appel des obligés alimentaires et susceptible de recours sur succession) ; 19% des résidents en perçoivent.
- Des réductions d'impôt ; 36% des résidents en bénéficient.

Compte tenu des niveaux de retraite, cette situation crée des restes à charge importants pour les familles :

²⁰⁹ Ce plafond peut être porté à 20 000 €/ an en cas d'invalidité. Il est également majoré de 3 000 €/ an au titre de la première année d'emploi d'un salarié à domicile en emploi direct.

- dans les calculs ne tenant pas compte de l'ASH :

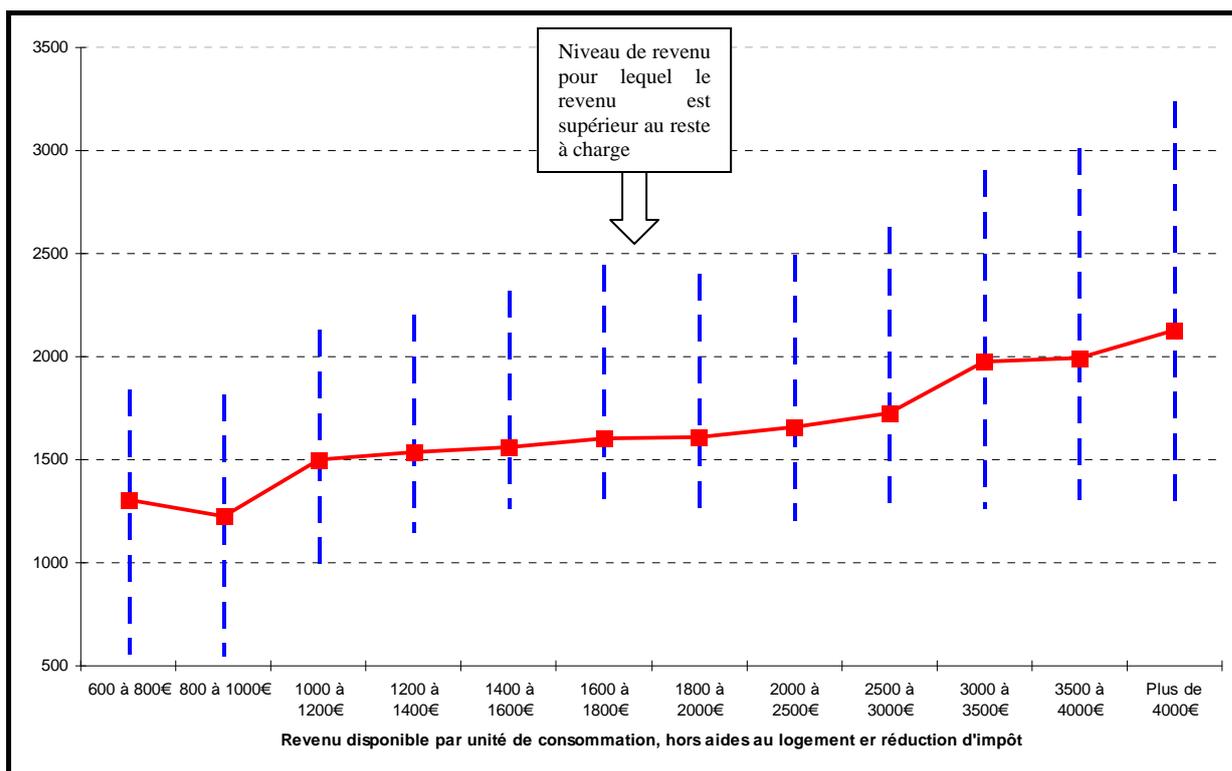
Tableau 72 : Estimation du reste à charge mensuel pour la personne âgée selon le niveau de revenus mensuels (*Hors USLD et LF, non bénéficiaires de l'ASH*)

	(en euros)					
	Moins de 600 euros	De 600 à 900 euros	De 900 à 1 500 euros	De 1 500 à 2 300 euros	De 2 300 à 3 000 euros	Plus de 3 000 euros
Moyenne	1 344	1 441	1 555	1 721	1 999	2 370
1 ^{er} décile	850	1 000	1 150	1 300	1 400	1 451
1 ^{er} quartile	1 200	1 200	1 300	1 479	1 614	1 827
Médiane	1 375	1 400	1 500	1 680	1 982	2 300
3 ^{ème} quartile	1 600	1 600	1 745	2 000	2 300	2 897
Dernier décile	1 982	1 880	2 100	2 250	2 623	3 300

Source : Enquête réalisée en 2007 auprès des résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées

- ou dans ceux tenant compte de l'ASH mais pas des allocations logements :

Graphique 22 : Reste à charge en établissement – médiane et écarts inter-déciles



Sources : DREES – modèle Autonomix

Champ : France métropolitaine, résidents en maison de retraite

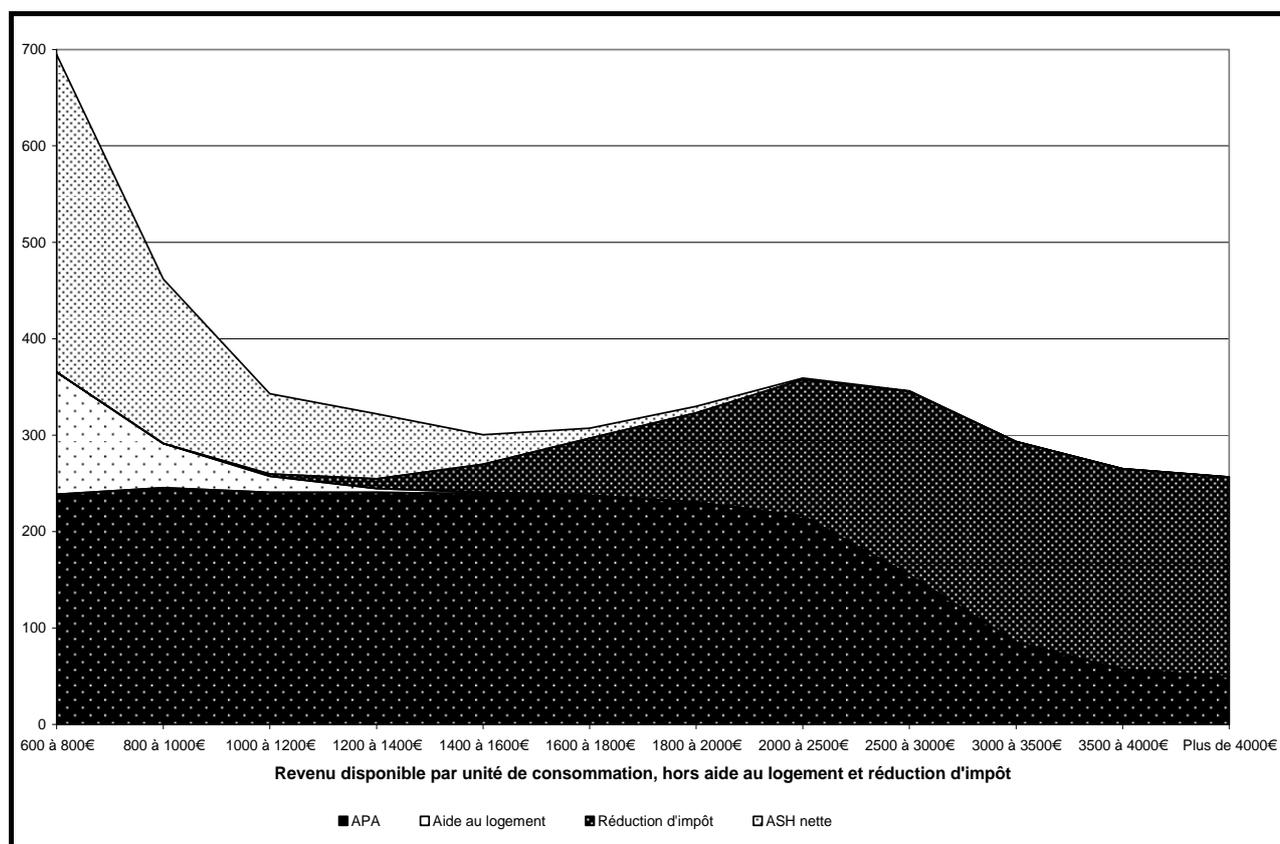
Lecture : pour les résidents dont le niveau de vie n'excède pas 800€ par mois, le RAC médian est de 1302€, 10% de ces personnes ont un RAC inférieur à 560€ et 10% un RAC supérieur à 1833€.

Au total, le graphique 2 met en lumière le profil des aides moyennes reçues par les personnes âgées en établissement fait apparaître : ce sont les personnes ayant un revenu entre 1 200 et 1 800 € par mois qui reçoivent le moins d'aides. L'aide publique présente une très grande variabilité dans le bas de la distribution : ainsi, parmi les personnes ayant un niveau de vie inférieur à 800€ par mois

(pour une part importante, il s'agit de bénéficiaires du minimum vieillesse), 10% bénéficient d'une aide totale inférieure à 95 €par mois et 10% d'une aide totale supérieure à 1385 €par mois.

Cette grande variabilité des aides dans le bas de la distribution des revenus tient à l'attribution de l'ASH. Les bénéficiaires de l'ASH sont largement concentrés parmi les résidents dont le niveau de vie est faible et représenteraient 37% des personnes ayant un revenu disponible inférieur à 800 € par mois. Pour ces résidents, le RAC s'élève en moyenne à environ 570 € soit un niveau légèrement inférieur à leur revenu disponible²¹⁰. En revanche, les résidents dont le revenu est inférieur 1000 €par mois et qui ne demandent pas à bénéficier de l'ASH, ont un reste à charge moyen voisin de 1500 €par mois qui excède largement leurs ressources.

Graphique 23 : Montants moyens des aides accordés en fonction des ressources



Source : DREES – modèle Autonomix - France métropolitaine, résidents en maison de retraite

Il faut souligner un élément important pour l'analyse des RAC en établissement et à domicile : si le loyer payé par une personne pour son domicile n'entre pas dans l'évaluation du reste à charge, le tarif hébergement des établissements entre lui dans cette évaluation ; or une part certaine de ce tarif correspond au loyer que la personne aurait dû payer si elle était restée à son domicile.

L'ensemble de ces éléments montre que la prise en charge de la dépendance aujourd'hui oblige les bénéficiaires mais aussi les familles à participer financièrement à la solvabilisation de la prise en charge.

²¹⁰Le barème de l'ASH prévoit en effet que le résident participe à hauteur de 90% de ses ressources au financement de la dépense, sans que le montant mensuel qui lui reste puisse être inférieur à 1% du minimum vieillesse annuel (pour un isolé).

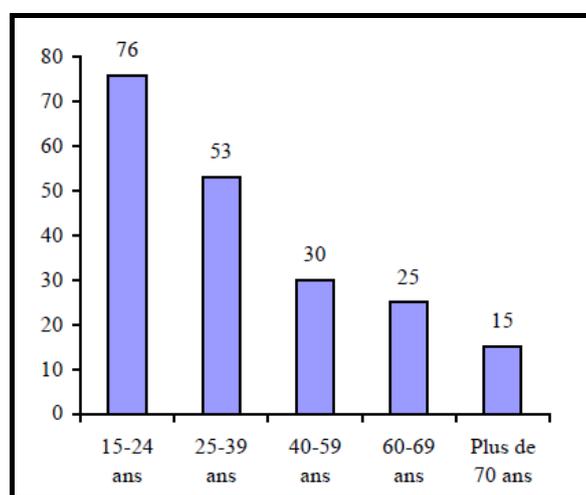
2. LA PRISE EN CHARGE DE LA DÉPENDANCE N'EST QU'UN ÉLÉMENT DES ÉCHANGES INTRA-FAMILIAUX

2.1. L'essentiel des flux d'aide intrafamiliaux bénéficie aux enfants

Cela ne concerne pas à proprement parler le sujet de la dépendance mais permet de « relativiser » la « ponction » sur les générations précédentes représentée par les soutiens familiaux aux personnes âgées dépendantes.

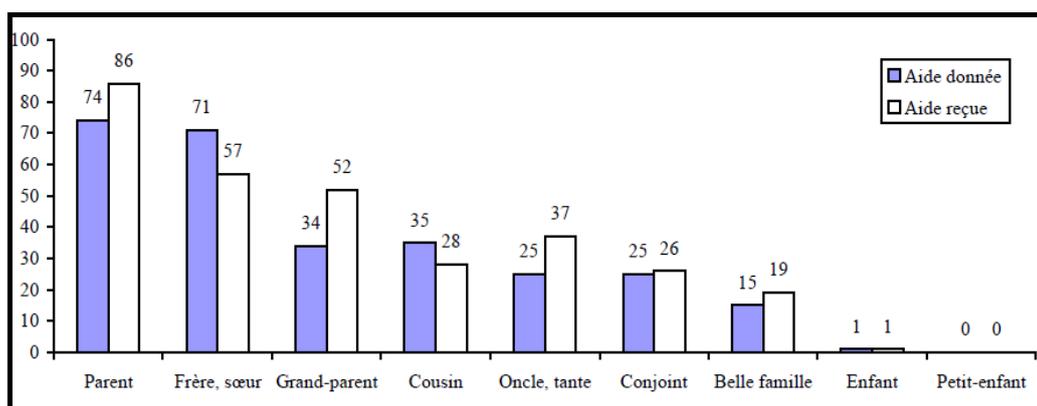
Une enquête du CREDOC menée en 2007 montre assez clairement que les jeunes sont les grands bénéficiaires des solidarités familiales :

Graphique 24 : Proportion (en %) d'individus ayant reçu une aide financière de la part de leur famille au cours des 12 derniers mois



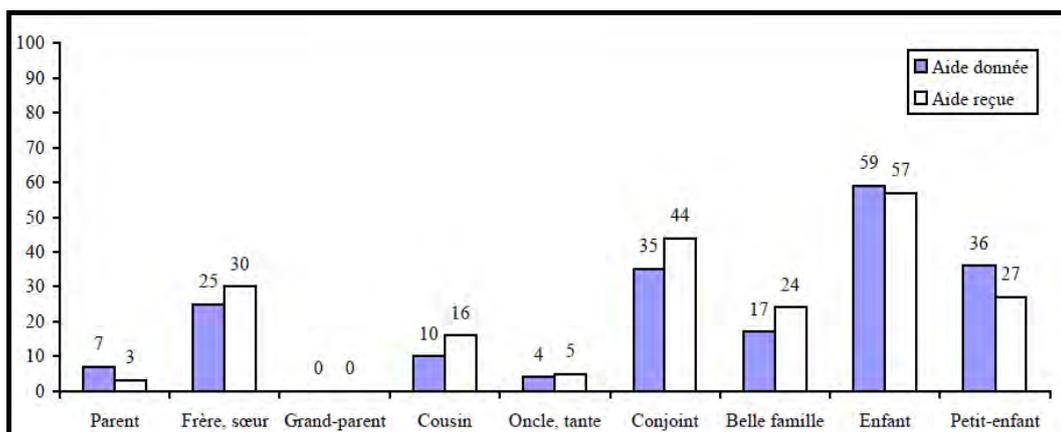
Source : CREDOC – Baromètre des solidarités familiales, 2007

Graphique 25 : Les aides reçues et données par les 15-24 ans (en %)



Source : CREDOC – Baromètre des solidarités familiales, 2007

Graphique 26 : Les aides reçues et données par les plus de 60 ans (en %)



Source : CREDOC – Baromètre des solidarités familiales, 2007

Tableau 73 : Aides financières données et reçues selon l'âge de la personne de référence²¹¹

Âge de la personne de référence	Montant offert en euros (total)	Montant reçu en euros (total)	Solde (1) en euros
24 ans et -	223	2 340	+ 2 042
25-34 ans	356	1 024	+ 668
35-44 ans	447	660	+ 213
45-54 ans	950	532	- 418
55-64 ans	856	362	- 494
65-74 ans	745	482	- 263
75 ans et +	764	628	- 136
Ensemble	661	688	+ 27

(1) Solde = montant reçu – montant offert

Source : Enquête Budget de famille, 2000-2001, INSEE

Des études plus anciennes²¹² avaient déjà observé cette asymétrie des flux d'aide intrafamiliaux :

- En considérant 3 générations d'adultes : retraités, adulte mûr et jeune adulte (Source CNAV 1992):
 - Dans 28% des cas : aucun transfert financier.
 - Dans 61,2% des cas : que des transferts descendants.
 - Dans 10,8% des cas des transferts mixtes (ascendants et descendants) ou uniquement ascendants (1,7%).

²¹¹ Eléments tirés de *Généralités familiales et générations sociales : des liens ambivalents. L'entraide sociale contribue à renforcer les inégalités socio-économiques*, N. Herpin & J-H Déchaux, in *Economie et statistique* n°373, 2004.

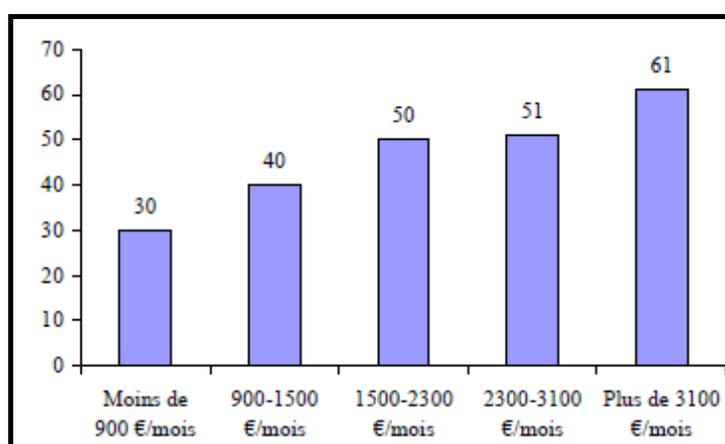
²¹² Luc Arrondel & André Masson : les transferts entre générations. *L'Etat, le marché et les familles*, Futuribles, nov. 1999.

Il faut enfin souligner que l'essentiel des aides financières est versé par les générations dites « pivot » qui sont en milieu-fin de carrière professionnelle et qui apportent leur soutien tant à leurs enfants jeunes adultes (44% des jeunes qui quittent le domicile bénéficient d'une aide au logement de leur famille) qu'à leurs parents si ceux-ci sont dépendants. Pour cette génération, l'effort, lorsqu'il est possible, est donc double.

2.2. *Les aides financières intrafamiliales sont essentiellement le fait des familles les plus aisées*

Toutes les études soulignent que l'intensité de la solidarité familiale en matière financière est étroitement corrélée au niveau socio-économique des familles.

Graphique 27 : Proportion (en%) d'individus ayant aidé financièrement un membre de leur famille au cours des 12 derniers mois ; selon les revenus des ménages



Source : CREDOC – Baromètre des solidarités familiales, 2007

Une étude²¹³ à partir de l'enquête INSEE de 2001 sur les budgets des ménages montrait que la solidarité familiale avait un effet inverse des aides financières de l'Etat aux ménages : la solidarité familiale aide davantage les plus aisés.

- Entraide familiale financière rapportée à la consommation moyenne des ménages : 3,7% pour les plus favorisés, 2,2% pour les moins favorisés.
- Mouvement inverse des aides financières de l'Etat : 17% du revenu des ouvriers, 5,5% pour les cadres-professions libérales-entrepreneurs.
- L'aide financière reçue augmente les ressources sociales de 16% chez les ouvriers et de 38% chez les cadres-professions libérales-entrepreneurs.

²¹³ *Générationnelles familiales et générations sociales : des liens ambivalents. L'entraide sociale contribue à renforcer les inégalités socio-économiques*, N. Herpin & J-H Déchaux, in *Economie et statistique* n°373, 2004.

Société et vieillissement – Annexes

Annexe 4

Fiche n°17 : Participation financière des familles

Tableau 74 : L'aide financière offerte rapportée à la consommation totale selon le milieu socioéconomique du ménage

En euros						
	Petit indépendant	Cadre, prof. lib. et entrepreneur	Profession intermédiaire	Employé	Ouvrier	Ensemble
Consommation moyenne	19 617	34 280	25 951	18 383	19 457	22 934
Aide offerte	548	1 282	824	446	424	660
% de l'aide offerte dans la consommation	2,8	3,7	3,2	2,4	2,2	2,9

Source : Enquête Budget de famille, 2000-2001, INSEE

« Toutefois, à l'inverse de ce que l'on constate selon l'âge, l'entraide financière familiale n'a aucun effet redistributif. Le solde de l'entraide financière familiale, une fois introduit dans l'agrégat du revenu primaire et des ressources sociales, ne modifie pas l'indice de dissimilarité entre les cinq milieux socio-économiques. L'inégalité économique liée à la situation dans la hiérarchie sociale n'est donc ni accentuée ni diminuée par les aides financières familiales. L'analyse selon l'âge conduit à rapprocher l'aide financière familiale d'une assurance ou d'un organisme de crédit. L'absence d'effet redistributif entre milieux socio-économiques permet d'affiner le diagnostic : l'entraide financière familiale stabilise la situation du ménage au cours du cycle de vie, mais aux alentours d'une position sociale qui, elle, reste inchangée ».

Tableau 75 : L'entraide familiale n'a aucun effet redistributif entre milieux socioéconomiques

PCS de la personne de référence	Revenu Primaire (1)		Revenu primaire + ressources sociales (1)	Revenu primaire + ressources sociales + solde entraide familiale	Revenu primaire + ressources sociales + solde entraide familiale - impôt (2)
	Montant (euros)	Indice de dissimilarité	Indice de dissimilarité	Indice de dissimilarité	Indice de dissimilarité
Agriculteur, artisan, commerçant	22 372	0,90	0,88	0,88	0,87
Cadre, profession libérale, entrepreneur	45 249	1,82	1,72	1,71	1,61
Profession intermédiaire	28 812	1,16	1,12	1,12	1,12
Employé	17 390	0,70	0,73	0,73	0,76
Ouvrier	18 050	0,72	0,78	0,78	0,82
		1	1	1	1
Montant moyen annuel	24 921	24 921	27 534	27 562	25 094

1. Salaire, revenu d'activité, préretraite, retraite, pension de réversion et revenu du patrimoine. Non compris les ressources exceptionnelles (héritage, produit d'une vente de voiture d'occasion, versement reçu d'une compagnie d'assurances, indemnités de licenciement, gains aux jeux) et les ressources sociales (allocations familiales, de chômage, minimum vieillesse, allocation handicapé, bourses d'études, RMI, aides au logement, aides sociales).
2. Impôt sur le revenu et impôts locaux (taxe immobilière, taxe d'habitation).

Source : Enquête Budget de famille, 2000-2001, INSEE

« Les analyses précédentes suggèrent qu'à l'intérieur de chacune des catégories sociales, l'entraide familiale contribue à rapprocher les conditions de vie. Ceci dit, rien n'indique que ce processus d'homogénéisation propre à chaque milieu social ait des effets égalisateurs sur l'ensemble de la stratification socio-économique. On serait plutôt tenté de soutenir l'idée inverse selon laquelle l'entraide contribue à accuser les différences entre modes de vie dans le continuum des inégalités de revenus. Les politiques publiques, quand elles opèrent des prélèvements et versent des allocations financières, ont des effets inverses ».

Il n'est pas possible d'évaluer le montant des aides financières informelles apportées par les familles autrement qu'en considérant que celles-ci assument une part non négligeable du reste à

charge. Cette implication financière majeure des familles constitue une originalité de la prise en charge de la dépendance.

3. L'OBLIGATION ALIMENTAIRE

Alors que l'APA (et c'est la principale différence avec la PSD qui existait auparavant) a été conçue comme une prise en charge des besoins des personnes âgées dépendantes excluant l'obligation pour les familles de prendre en charge leurs aînés dépendants²¹⁴, le mécanisme de l'obligation alimentaire repose sur une conception plus « familialiste » de la prise en charge du risque dépendance. A cet égard le Conseil d'Etat a en 1999²¹⁵ indiqué que « *l'assistance aux membres de la famille est normalement perçue comme une obligation naturelle et la prudence s'impose avant d'adopter une législation qui serait de nature à favoriser l'affaiblissement du lien familial* » (à propos de l'hypothèse d'une suppression de l'obligation alimentaire).

Pour autant, l'obligation alimentaire est l'objet de critiques assez nombreuses.

3.1. *Le rapport du Conseil économique et social et environnemental*

- Les éléments qui suivent synthétisent le rapport réalisé sur le sujet par Madame Basset pour le CESE²¹⁶.
 - Description
 - L'obligation alimentaire repose sur le principe fondamental de la subsidiarité de la protection collective. La solidarité familiale est première, la solidarité collective (essentiellement sous la forme de l'aide sociale au logement) n'intervient qu'en complément.
 - Mme Basset estime dans son rapport que « *L'obligation alimentaire est au point de rencontre entre le droit civil et le droit social. Son application est tiraillée entre logique d'égalité d'un côté (la règle de droit civil s'applique à tous de la même manière) et logique d'équité de l'autre (le droit social est bâti sur une logique de compensation et d'évaluation différentielle des besoins)* ».
 - Il faut distinguer l'obligation alimentaire (art. 205-206 Code civil) de l'obligation d'entretien (art 203 code civil) qui ne concerne que la filiation. L'obligation alimentaire concerne les enfants et parents sans limitation du degré de parenté ; elle peut aussi être fondée sur l'alliance et concerne donc les époux ainsi que les beaux-parents et beaux enfants. Elle oblige les ascendants et les descendants réciproquement. L'article L132-6 & 7 du CASF, prévoit l'obligation alimentaire pour l'hébergement des personnes âgées. Elle ne concerne ni les frères et sœurs, ni les concubins.
 - Lorsque les personnes dépendantes en EPHAD sollicitent l'aide sociale départementale, celle-ci n'est versée qu'après estimation par le Président du Conseil général des montants dus par les obligés. L'instruction des dossiers d'aide sociale à l'hébergement s'effectue dans les conditions réglementaires fixées par l'arrêté du 19 juillet 1961. Le dossier de demande est constitué à l'aide d'imprimés et adressé à tous les enfants identifiés à partir du livret de famille du demandeur. Il comporte un questionnaire détaillé relatif aux moyens des parents de la personne placée. Conformément à la législation, il est demandé aux débiteurs potentiels d'indiquer

²¹⁴ Florence Weber, *Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance*, in Le choc des générations, Regards croisés sur l'économie, numéro 7, mai 2010, La découverte.

²¹⁵ *Aide sociale, obligation alimentaire et patrimoine*, Documentation française, 1999.

²¹⁶ *L'obligation alimentaire : des formes de solidarité à réinventer*, Ch. Basset, rapport du CES, 2008.

l'aide qu'ils estiment pouvoir supporter. L'évaluation consolidée est transmise aux obligés sans répartition entre eux.

- Il existe deux voies contentieuses liées à l'obligation alimentaire : devant le juge administratif lorsque les obligés contestent le montant d'aide sociale consenti ; devant le juge judiciaire (le juge aux affaires familiales) lorsque la contestation naît entre obligés (pour répartir entre eux la dette) ou entre eux et leur parent. Sur 53 000 contentieux financiers jugés par les JAF en 2005, seules 1 642 concernaient les demandes d'aliments entre parents et alliés.
- Il faut en outre souligner que l'obligation alimentaire n'éteint pas la possibilité pour le département de procéder à une récupération sur succession de l'aide sociale.

- Les difficultés posées par l'obligation alimentaire

- L'obligation alimentaire est souvent très mal ressentie par les familles qui ne comprennent pas cette obligation alors qu'une politique publique incarnée par l'APA est sensée prendre en charge la dépendance.
- Compte-tenu des niveaux de ressources des personnes âgées et des tarifs d'hébergement, le recours à la solidarité familiale est presque toujours nécessaire. Une part importante de cette solidarité est spontanée. Le recours à l'aide sociale est le plus souvent le fait des ménages disposant du moins de ressources ; l'obligation alimentaire touche donc principalement les ménages les moins aisés.
- Les frais d'hébergements ne sont pas exclusivement « des besoins de subsistance » ; il s'agit du gîte et du couvert, des frais d'animation ainsi que des amortissements des biens mobiliers et immobiliers. Les obligés doivent-ils réellement prendre en charge l'ensemble de ces dépenses.
- Alors que la PSD était soumise à obligation alimentaire et recours sur succession, le changement constitué par l'APA reposait en large partie sur l'abandon de ces conditions. Le maintien de l'obligation alimentaire pour le tarif hébergement en EPHAD pourrait avoir pour effet de conduire à des renoncements.
- Les pratiques départementales diffèrent notablement tant sur la définition des obligés alimentaires que sur le mode d'information des obligés : alors que l'évaluation du département n'est pas exécutoire (seul le JAF peut rendre telle l'obligation), certains la présentent comme telle.

- Quelques propositions du rapport

- *Instaurer par décret une liste des situations permettant de dispenser le débiteur d'aliments de ces obligations*
- *Clarifier et uniformiser la liste des ressources à prendre en considération pour ouvrir droit aux prestations d'aide sociale*
- *Modifier le périmètre de l'obligation alimentaire en matière de frais d'hébergement*
- *Ne plus soumettre le versement de l'aide sociale à l'hébergement à une évaluation collective des ressources des débiteurs d'aliments*
 - modifier l'article L.132-6 et remettre en cause le système qui subordonne la fixation du montant de l'aide sociale à une évaluation collective et non contraignante des dettes alimentaires. Mettre en place une procédure de conciliation entre les obligés alimentaires et le département pour ainsi éviter le recours au juge en cas d'accord des parties sur le montant des obligations

- alimentaires. Si cette mesure de conciliation échoue, le département exercera alors un recours direct, auprès du juge des affaires familiales
- *Mieux informer les justiciables en matière d'obligation alimentaire*
- Il faut noter que le rapport de Mme Rosso-Debord propose la suppression de l'aide alimentaire :
 - *« Attachée à une prise en compte plus acceptable des revenus des bénéficiaires des aides à la perte d'autonomie, la mission propose de supprimer la possibilité d'un recours des départements auprès des obligés alimentaires des bénéficiaires d'aide sociale à l'hébergement et de créer un droit d'option à l'allocation personnalisée d'autonomie à destination des demandeurs les plus aisés. Ce droit d'option serait proposé à tout demandeur du bénéfice de l'APA disposant d'un patrimoine d'une valeur au moins égale à 100 000 euros (3). Au moment du dépôt de sa demande, il lui serait demandé de choisir entre le service d'une allocation à taux plein à condition d'accepter un droit de reprise sur sa succession future (4) plafonné à un maximum de 20 000 euros (5) et l'attribution d'une allocation diminuée de moitié mais sans reprise sur sa succession. »*

3.2. *La gestion par les départements de l'obligation alimentaire est très hétérogène (note DREES)*

La question de l'obligation alimentaire est indissociable de la gestion de l'aide sociale à l'hébergement des départements. Ne sont concernés que les ménages dont le parent dépendant sollicite l'aide sociale départementale.

- Une note de la DREES de février 2011 présente les résultats d'une enquête menée à partir d'un questionnaire téléphonique auprès de 9 CG (qui, en ASH brute, versent environ 15% du montant national).
 - Concernant la contribution des obligés alimentaires :
 - tous les départements intègrent la contribution des OA dans le calcul de l'aide : néanmoins, seuls 3 départements sur 9 intègrent systématiquement les petits enfants au rang des OA, 1 département si pas d'enfant et 1 département au cas par cas.
 - peu de départements sont en capacité de renvoyer à un barème officiel de calcul de cette contribution des OA et évoquent seulement une appréciation tenant compte de la taille du foyer, des charges

Exemple d'un barème existant (Manche)

Le principe de ce barème est de déduire des ressources moyennes mensuelles du foyer de l'obligé alimentaire les abattements applicables selon sa composition, et de retenir comme participation mensuelle 20 % du solde éventuel.

Les abattements applicables sont les suivants :

- pour une personne célibataire : 1 S.M.I.C. net mensuel
- pour un couple : 1.66 S.M.I.C. net mensuel
- abattement pour couple où les 2 conjoints travaillent : 20 % du S.M.I.C. net mensuel
- majoration par enfant à charge : 0.5 S.M.I.C. net mensuel

- les départements fixent en général la contribution globale des OA, à charge pour eux de se mettre d'accord pour se répartir la contribution ; en cas de désaccord, le JAF est saisi : 1 département sur 9 saisit systématiquement le JAF.

- La fixation de la contribution des OA occasionne la quasi-totalité des contentieux liée aux décisions d'ASH ; ces contentieux seraient eux-mêmes de l'ordre de 10% des décisions d'ASH selon un département.
- Recours sur succession et hypothèque
 - recours sur succession : tous les CG interrogés indiquent pratiquer le recours sur succession.
 - l'hypothèque des biens immobiliers : 5 départements la pratiquent selon la règle (biens > 1500€), 1 quand la créance atteint un certain niveau (en l'occurrence > 38 112€) et 3 pas du tout.
- Le circuit de trésorerie
 - Sur les 9 CG étudiés, 5 se limitent à l'avance aux OA (application stricte de la règle) et 4 pratiquent une avance élargie aux bénéficiaires. Cette double pratique transparaît clairement dans le taux de récupération des départements que la DREES recueille dans son enquête annuelle sur l'aide départementale : situé entre 52% et 72% pour les départements qui pratiquent l'avance élargie, entre 21% et 31% pour les autres qui la limitent aux OA.

Tableau 76 : Bénéficiaires et montants de l'ASH dans 9 départements

	Bénéficiaires de l'ASH en milliers (31/12/2009)	Dépense brute ASH compte 65222 (1)	Récupération totale (compte 7513) (2)	ASH nette (1) - (2)	Récupération totale/dépenses (2)/(1)
04 Alpes de H P	292	6 123 776	3 168 902	2 954 874	52%
16 Charente	857	18 358 267	11 356 250	7 002 017	62%
29 Finistère	1 854	13 777 746	4 297 252	9 480 494	31%
35 Ille et Vilaine	1 570	18 910 208	3 998 511	14 911 697	21%
46 Lot	520	3 687 100	783 978	2 903 122	21%
50 Manche	1 327	26 584 175	19 051 725	7 532 450	72%
69 Rhône	3 080	43 265 973	9 678 860	33 587 113	22%
75 Paris	5 834	134 399 141	76 037 791	58 361 350	57%
80 Somme	1 212	12 546 029	3 437 400	9 108 630	27%

Source : DREES

- Une autre enquête montre que sur 57 départements dont les réponses sont complètes et semblent cohérentes, représentant environ 52% des bénéficiaires d'ASH : leur taux de recouvrement total moyen est de 51%, réparti en 80% de récupération sur tiers et 20% de recours sur succession. 17 d'entre eux ont un taux de récupération total moyen faible (23%) qui les classe probablement dans le groupe des départements avec avance limitée aux OA : cette récupération se répartit en 49% de récupération sur OA et 51% de recours sur succession. Pour les 40 autres, avec avance élargie, le taux de récupération totale moyen est de 58%, se répartissant en 83% de récupération sur OA et bénéficiaires et 17% de recours sur succession.
- Les montants estimés sur 64 départements retenus dans l'analyse de la DREES sur les taux de récupération seraient donc les suivants :

Tableau 77 : Dépense d'ASH de 64 départements

		part dans la dépense totale	
Dépense brute totale	1 306 726 919	100%	
Dont tiers payant	652 649 657	50%	
dont obligés alimentaires	93 490 036		7%
dont bénéficiaires	559 159 621		43%
Dont dépense ASH sans tiers payant	654 077 262	50%	
Recours sur succession	88 215 695		7%
Dépense ASH nette sans tiers payant	565 861 567		43%

Source : DREES

Conclusion

Ce bref examen a permis de confirmer la diversité du mode de gestion de l'ASH dans les départements. Celle-ci ne concerne pas seulement les deux types de circuits de trésorerie qui conduisent à un montant brut d'ASH hétérogène, mais également la fixation du montant de l'aide proprement dite qui rend également hétérogène le montant net : en effet, le périmètre des ressources jugées mobilisables et surtout celui des dépenses éligibles varient, les dépenses couvertes n'étant quasiment jamais circonscrites au tarif hébergement des établissements.

L'autre enseignement de cette étude est que la participation des obligés alimentaires est 6 fois inférieure à celle des bénéficiaires mais qu'elle représente néanmoins près de 7% des dépenses d'ASH. Les recours sur succession représentent des montants comparables à l'obligation alimentaire. Il convient de souligner que ce peuvent être les mêmes ménages qui versent l'OA et qui voient leur héritage amputé.

3.3. Les effets inégalitaires de l'obligation alimentaire

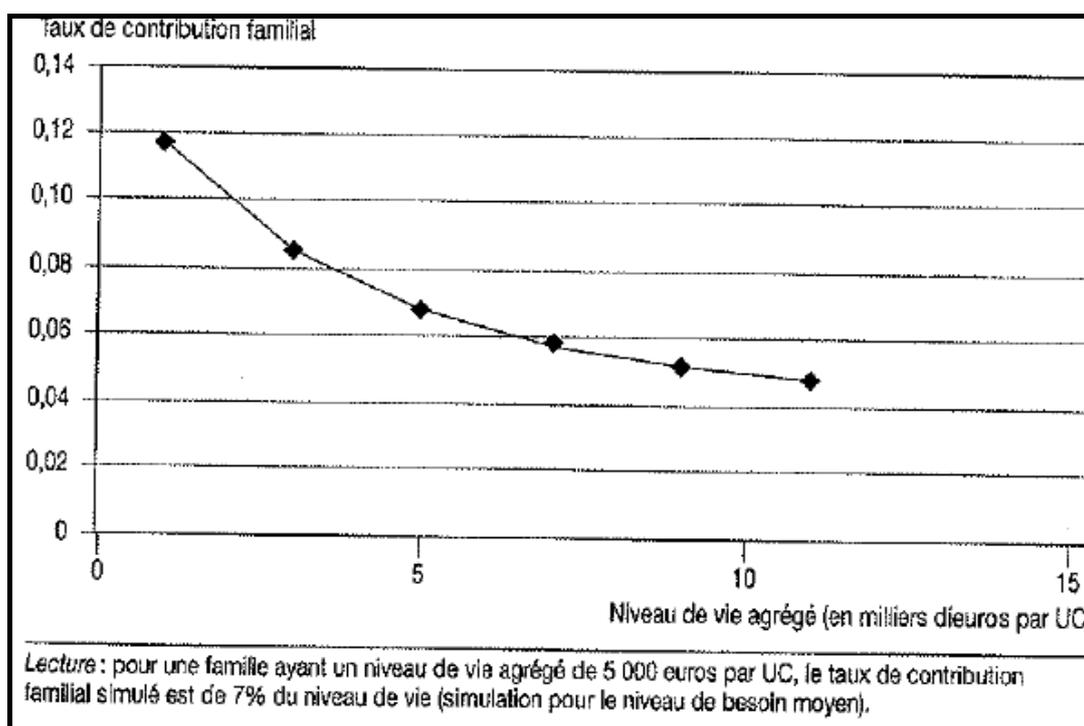
Une étude menée à partir de l'étude des dossiers de 5 TGI utilisant le modèle de simulation de l'INSEE (*Destinie*) permet de mieux comprendre les effets de l'obligation alimentaire sur les obligés²¹⁷.

- En premier lieu, lorsqu'ils versent l'ASH, les départements font systématiquement appel aux OA.
- Pour fixer le montant de l'obligation, les juges se fondent sur l'article 208 du code civil : « les aliments ne sont accordés que dans la proportion du besoin de celui qui les réclame, et de la fortune de celui qui les doit ».
- L'étude montre l'existence de deux plafonds au : en pratique les créances ne dépassent pas 800€ ou 13% du revenu. Dans la limite de ces plafonds, la contribution est d'autant plus forte que la créance est élevée.
- Le département fixe une obligation familiale en fonction des revenus agrégés de l'ensemble des obligés puis le juge répartit cette créance en fonction du niveau de vie de chacun. Il faut remarquer que ce double système permet une solidarité entre obligés : plus les co-obligés ont des revenus importants, moins la part de chacun est importante.
- A l'aide du modèle *Destinie*, l'analyse a porté sur 3 091 ménages dont la personne de référence est âgée de plus de 75 ans : 902 obligés ont un parent dépendant et parmi eux 349 ont un parent créancier ; parmi ceux-ci 339 vivent en établissement :
 - La probabilité d'être débiteur varie en fonction du revenu : de 7,06% pour le premier quintile au dessus de 5000 euros ; 3,62% pour le dernier quintile (le plus aisé)

²¹⁷ *Obligation alimentaire et financement de la dépendance, pratiques judiciaires*, A. Gramain et J. Wittwer, *Gérontologie et société*, n° 117, juin 2006.

- Les créances les plus élevées pèsent essentiellement sur les familles aux revenus les moins élevés : le taux de contribution du premier quintile est de 7,21% contre 3,53 pour le dernier.
- L'obligation alimentaire est régressive, c'est-à-dire que le montant de l'obligation en fonction du revenu baisse à mesure que le revenu augmente :

Graphique 28 : Evolution du taux de contribution familial en fonction du niveau de vie agrégé



En conclusion, les auteurs soulignent qu'en moyenne la contribution représente 5% du niveau de vie des obligés alors que si l'obligation portait non pas sur la famille mais sur l'ensemble de la génération des obligés, l'effort serait limité à 0,54% de leur niveau de vie pour prendre en charge ces coûts.

Il importe de rappeler que l'obligation alimentaire ne s'exerce que lorsque l'aide départementale a été sollicitée. Cela correspond à plusieurs types de situation :

- les familles n'aident pas spontanément la personne âgée
- les familles, décidées à aider, font appel à l'aide départementale afin de partager avec le département la prise en charge de la personne âgée dépendante :
 - soit pour limiter leur implication
 - soit parce qu'elles estiment ne pas avoir les moyens d'assumer seules cette prise en charge

A la connaissance du rapporteur, il n'existe pas d'étude sur la motivation des familles lors de l'appel à l'ASH.

La CFDT, la CGT, l'UNCCAS et l'UNIOPSS se sont prononcés contre l'obligation alimentaire et le recours sur succession pour des raisons d'équité entre les personnes et dans une optique de 5é risque commun aux personnes âgées et handicapées.

La majorité du groupe a considéré que le maintien de l'obligation alimentaire était souhaitable afin de ne pas déresponsabiliser les familles de la prise en charge de leurs aînés ;

En revanche, il a été souligné la nécessité, en cohérence avec le rapport du CESE, de réformer les modalités d'application de cette obligation de manière à en assurer une application homogène sur le territoire national et en préciser le contenu et l'étendue en termes de générations d'obligés. Une meilleure information des familles sur l'obligation alimentaire serait nécessaire. Une telle réforme de l'obligation alimentaire devrait prendre en considération l'impact pour les financements départementaux.

Concernant le recours sur succession, plusieurs positions se sont exprimées :

- certains ont considéré que les recours sur succession constituaient un frein au placement en établissement et que dans le cadre d'un droit universel il convenait de ne pas réserver l'imposition des successions aux familles de personnes dépendantes ;
- il a été noté que le recours sur succession était culturellement difficilement accepté par les familles ;
- certains ont considéré que le recours sur succession ne pouvait pas être exclu mais que celui-ci devait être envisagé en même temps que l'obligation alimentaire de manière à limiter l'appel à la solidarité familiale.

Le groupe a souligné pour conclure que la solidarité familiale pouvait compléter mais pas remplacer la solidarité collective. Il a également exprimé le souhait que les mécanismes de solidarité familiale n'accroissent pas les inégalités.