



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2009 –

**« LA PRISE EN CHARGE DES BESOINS D'AIDE DES
PERSONNES AGEES EN PERTE D'AUTONOMIE
VIVANT EN DOMICILE ORDINAIRE : QUEL
PARTAGE ENTRE AIDE FORMELLE ET
INFORMELLE ? »**

– Groupe n° 11 –

- | | |
|-------------------------|----------------------|
| - Edouard BOURDON | - Emmanuelle GARNIER |
| - Rolande CHAUVET | - Vincent MANGOT |
| - Martine DELAVOIX | - Cathy MERY |
| - Frédéric DELPECH | - Laëtitia MOREL |
| - Marie-Ange FRANCISCHI | - Olivier NAVASA |

Animateur
Alain PARAPONARIS

Notre groupe est composé d'un directeur des soins stagiaire, de deux inspectrices de l'action sanitaire et sociale et une élève IASS, de trois élèves directeurs d'établissements sanitaires sociaux et médico-sociaux et de trois élèves directeurs d'hôpital.

Le travail effectué au cours de ce module interprofessionnel de santé publique nous a conduits à étudier les contours de la prise en charge à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Personnes rencontrées

La liste de nos interlocuteurs principaux avait été préétablie par l'animateur du groupe. La plupart des entretiens ont été réalisés par téléphone. Nos interlocuteurs sont essentiellement des acteurs en lien avec la prise en charge des personnes âgées : universitaires, membres d'associations et d'administration.

Nous avons également rencontré d'autres personnes « ressources » : CCAS, CLIC et usager.

Méthode de travail

Le premier jour, l'animateur nous a présenté le sujet et ses enjeux. Sur cette base, ainsi que sur les lectures déjà effectuées, nous avons réfléchi collectivement sur les problématiques envisageables. Nous nous sommes rapidement entendus sur un angle d'attaque, ce qui nous a permis d'élaborer une ébauche de plan pour structurer notre travail de recherche.

Les lectures et les entretiens ont été répartis par groupe de travail en fonction des parties provisoires du plan. Nous avons organisé la mise en commun des informations collectées par chacun d'entre nous, afin que chaque groupe de travail en profite.

Le groupe a informé régulièrement l'animateur de l'état d'avancement de ses travaux afin d'éviter une mauvaise orientation du travail et de la méthodologie adoptée. Une nouvelle rencontre a eu lieu en milieu du MIP pour faire un point d'étape sur le travail effectué.

Chaque membre du groupe a été chargé de rédiger une partie du rapport avec harmonisation et validation par sous-groupe puis par l'ensemble du groupe.

Nous avons prévu de nous rencontrer à nouveau avant la soutenance afin d'organiser au mieux cette restitution orale.

Du début à la fin, le groupe a travaillé en bonne entente.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
I. UN SYSTEME DE PRISE EN CHARGE FORMELLE ET INFORMELLE DEJA DEVELOPPE, MAIS ENCORE PERFECTIBLE	5
A) <i>Une prise en charge déterminée par les choix publics et les facteurs individuels.</i>	5
1 Orientations politiques et dispositifs de prise en charge de la dépendance : analyse comparée.....	5
a) Le système de prise en charge est influencé par le modèle de protection sociale....	5
b) Les modalités de prise en charge de la personne âgée sont très variées.....	6
2 Le partage entre aide formelle et aide informelle : des déterminants variés et complexes	8
a) La répartition de l'aide est déterminée par des facteurs individuels	8
b) La variable culturelle conditionne également le partage de l'aide	10
B) <i>Une articulation des dispositifs ne permettant pas de satisfaire complètement les besoins.....</i>	11
1 Une aide formelle ne permettant pas de satisfaire tous les besoins	11
a) L'aide formelle est caractérisée par un manque de structuration et un déficit en terme de financement.....	11
b) Une organisation qui nuit à la qualité et à la lisibilité du système	12
2 Une aide informelle ne pouvant pas se substituer entièrement à l'aide formelle	14
a) Du fait de l'évolution de la société, les aidants sont moins disponibles aujourd'hui..	14
b) Le rôle d'aidant peut avoir des répercussions néfastes sur leur bien-être.....	15
c) Les aidants souffrent d'un manque d'information et d'absence de qualification	16
II. PRECONISATIONS : VERS UNE NECESSAIRE MIXITE DES AIDES A DESTINATION DES PERSONNES A DOMICILE	17
A) <i>Une politique publique d'aide aux aidants comportant quelques limites</i>	17
1 Les voies du développement d'une politique ambitieuse d'aide aux aidants	17
2 Un certain nombre d'obstacles demeurent	20
B) <i>Développement de la mixité : réponses mieux adaptées aux besoins</i>	22
1 Une réponse globale : vers un droit universel à la compensation articulant aide formelle et informelle	22
a) Une ambition politique qui s'exprime fortement.....	22
b) Des possibilités multiples sont envisageables	23
c) Des freins restent encore présents.....	25
2 Une approche qualitative et coordonnée pour promouvoir la mixité des aides.....	26
a) Des actions sont actuellement engagées dans le champ de la coordination et de la démarche qualité.....	26
b) Asseoir et renforcer la coordination et la qualité.....	27
CONCLUSION.....	31

Bibliographie33

Remerciements

Nous tenons à remercier particulièrement Alain Paraponaris, Maître de Conférences à la Faculté de Sciences Economiques et de Gestion de l'Université de la Méditerranée (Aix-Marseille II), pour sa disponibilité, son implication, sa confiance et sa bonne humeur.

Nous témoignons notre gratitude à l'ensemble des personnes qui ont accepté de nous consacrer un peu de leur temps :

- Emmanuelle Brun, économiste de la santé, CNSA
- Anne Kieffer, médecin gériatre, CNSA
- Clotilde Debout, statisticienne de la DREES
- Caroline Laporthe , Association française des aidants familiaux
- Blanche Le Bihan, enseignant-chercheur EHESP
- Bernard Ennuyer, Directeur de l'association Les Amis
- Marie-Eve Joël, Professeur à l'université Paris Dauphine
- Anne Guiraud, responsable d'un service d'aide à domicile
- Nathalie Fenain, coordonateur du CLIC de l'arrondissement de Douai
- Léon M, usager des services de maintien à domicile
- Céline Robert, élève D3S pour son aide précieuse et sa patience

Liste des sigles utilisés

APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
AAH	Allocation Adulte Handicapé
ARS	Agence Régionale de Santé
AVQ	Activité de la Vie Quotidienne
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CESU	Chèque Emploi Service Universel
CLIC	Centres Locaux d'Information et de Coordination
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ENA	Ecole Nationale d'Administration
GIR	Groupe Iso-Ressources
HID	Handicaps-Incapacités-Dépendance
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
LFSS	Loi de Financement de la Sécurité Sociale
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OPCA	Organismes Paritaires Collecteurs Agréés
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PIB	Produit Intérieur Brut
PRIAC	PRogramme Interdépartemental ACcompagnement des handicaps et de la perte autonomie
RMI	Revenu Minimum d'Insertion
RTT	Réduction du Temps de Travail
SROS	Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire
SSIAD	Services de Soins Infirmiers A Domicile
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

Introduction

La France tout comme ses partenaires Européens voit la structure de sa population évoluer. Ainsi, le poids des personnes âgées au sein de nos sociétés ne cesse de croître. En 2050, un Européen sur trois aura plus de 60 ans et un sur dix plus de 80 ans. Nous sommes face à la plus grande mutation démographique de l'histoire de notre continent. Ce constat soulève de nombreuses questions tant sanitaires et économiques, que sociales et politiques. Même si l'objectif sanitaire le plus évident en termes de santé publique est de voir l'augmentation de l'espérance de vie se corréliser avec celle d'une vie sans incapacité, force est de constater que l'apparition, entre autre facteur, d'une maladie entraîne fréquemment chez le sujet âgé une perte d'autonomie.

«La perte d'autonomie » se traduit par l'incapacité de décider et d'assurer seul les gestes élémentaires de la vie quotidienne. Elle repose sur la difficulté croissante à assurer soi-même les tâches domestiques et crée de nouvelles dépendances physiques, individuelles et sociales, surtout lorsque la personne vit seule. Elle met en cause le mode de vie, les conditions d'hébergement, la nature des relations avec l'entourage.

La dépendance, terme plus couramment utilisé en France, relève non seulement d'un besoin d'aide pour les activités de la vie courante, mais aussi d'un soutien pour atteindre les buts qu'elle s'est fixés. La prise en charge de la dépendance au sens large dépend des stratégies familiales et professionnelles. Notons que la dépendance est souvent envisagée comme une conséquence de la dégradation des états de santé d'une population. Sur le plan épidémiologique, les études soulignent à travers leurs résultats l'augmentation, avec l'âge, de la prévalence des maladies chroniques, des incapacités fonctionnelles et des états démentiels.

Outre les aspects démographiques et épidémiologiques que nous venons d'évoquer brièvement, le vieillissement de la population a de forts impacts économiques et sociétaux. En effet, la question de la répartition de l'effort financier collectif pour notre système de protection sociale d'essence bismarckienne se trouve fragilisé par une part toujours plus importante des personnes âgées et une répartition entre actifs et inactifs qui se détériore. Dès 1962, Pierre Laroque dans le rapport « vieillir solidaire » évoquait cette problématique et proposait pour y faire face un allongement de la durée d'activité professionnelle pour maintenir les équilibres de deux tiers de la population en activité pour un tiers de retraités. Nous nous trouvons donc face à un choix de société.

Dans le cadre de cette production, nous allons centrer notre réflexion sur la personne âgée en perte d'autonomie et vivant en domicile ordinaire. Une alternative est aujourd'hui à la disposition des personnes âgées en perte d'autonomie : le maintien à domicile et l'hébergement en institution. Au regard du sujet, nous allons nous orienter sur les personnes vivant en domicile ordinaire. Les statistiques que nous allons présenter sont issues de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) datant de 1999, les résultats de la dernière grande étude réalisée en 2008 (Handicap-santé-Ménage) n'étant pas encore disponibles.

En effet, ce sont aujourd'hui 11,9 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus qui vivent à domicile. Au delà de 75 ans, elles sont plus de 4 millions à vivre à domicile et elles ne sont que 445 000 à vivre en institution (INSEE, 1999).

Lorsque la personne âgée se trouve dans une situation de dépendance et qu'elle souhaite poursuivre sa vie chez elle (71% des personnes non autonomes en France) de nombreux acteurs autour de cette personne vont contribuer au maintien à domicile. Nous pouvons classer ces acteurs en deux grandes catégories : les aidants informels tels que le conjoint, d'autres membres de la famille, voisins et, les aidants formels (personnels sociaux, professionnels paramédicaux entre autres). L'aidant informel, que l'on qualifie aussi de familial, est ainsi défini comme la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée pour les activités de la vie quotidienne.

Un premier constat doit être fait. En effet, les aidants informels sont aujourd'hui et traditionnellement la clef de voûte du maintien à domicile. Ils supportent deux tiers des coûts. Sur un plan économique, la valeur de l'aide humaine reçue est évaluée à 6,1 millions d'euros par an en 1999, alors que le coût économique de l'aide humaine des aidants formels sur cette même période est de 3,5 millions d'euros. Le nombre d'emplois devant être créé si les aidants informels cessaient d'assurer ces fonctions est de l'ordre d'un peu plus de 500 000 emplois (*Davin et al, 2005*). Un tel scénario bien qu'improbable montre le poids conséquent que ces aidants représentent tant sur le plan sanitaire, social qu'économique.

Cependant, la structure de notre société évoluant, nous remarquons que de nombreux facteurs viennent troubler cette historique solidarité familiale. Un difficile équilibre entre demande et offre de services à la personne à domicile s'opère. Du côté de la demande, nous constatons une saturation de l'offre de places en institution (entre 1996 et 2001, le nombre de places en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, EHPAD, rapporté à la population de plus de 75 ans a diminué de 8%). De plus, une

préférence individuelle au maintien à domicile est clairement affirmée. Sur le plan de l'offre d'aide aux personnes, nous remarquons une augmentation du travail féminin (les femmes étant traditionnellement les aidants en premier lieu), une distance géographique qui augmente entre les parents et leurs enfants ainsi qu'une dissolution des couples entraînant une possible augmentation du nombre de parents à aider. Dans ce contexte, il apparaît complexe de penser adapter une politique publique basée spécifiquement sur l'aide informelle car il existe un décalage croissant entre l'évolution de la population de 50 à 75 ans en situation potentielle d'aide et le nombre de personnes âgées en situation potentielle de besoin d'aide. Même si traditionnellement l'aide repose sur la famille, l'appel à des professionnels reste indispensable et complémentaire de par la nature des aides existantes. Cette aide « formelle » se caractérise sur un territoire par un ensemble de moyens financiers ou techniques mis en place par les pouvoirs publics.

Au cœur du besoin d'aide à la personne âgée dépendante se développent différentes aides informelles que nous pouvons classer en quatre groupes. Nous trouvons la production domestique, les transferts financiers, les aides matérielles et services relationnels, et le temps libre passé en famille. La grande partie des aides formelles sont elles, basées sur une évaluation de la situation de la personne dépendante au regard des activités de la vie quotidienne. Nous retrouvons deux catégories : les activités de la vie quotidienne (liées à la personne elle-même) que nous pouvons caractériser par la toilette, l'habillement, l'alimentation, les transferts, les sorties du domicile et pour l'autre catégorie, il s'agit des activités instrumentales de la vie quotidienne (plus périphériques) tels que les courses, les repas, les tâches ménagères. Enfin, il faut remarquer que la solidarité familiale dans notre pays (qui repose traditionnellement sur des mécanismes d'entraide entre générations) est également présente dans la loi puisqu'il existe une obligation alimentaire et une obligation d'entraide.

Notre société se trouve aujourd'hui face à d'importantes décisions économiques et politiques au regard de la prise en charge des personnes âgées, de la dépendance et du choix de vie qui s'opère entre un maintien en domicile ordinaire ou la vie au sein d'une structure d'hébergement. Le coût économique de la dépendance d'ici 2050 va passer de 1,6% à 3,2% du Produit Intérieur Brut (PIB). Cela va automatiquement faire augmenter la contribution des familles soit par le biais de transferts directs au sein des familles, soit par le provisionnement d'épargne de précaution ou de prévoyance individuelle, soit par le biais de l'alourdissement des prélèvements sociaux obligatoires en fonction de la nature des choix politiques décidés en la matière. De plus vient se placer dans ce débat le mode de

financement de cette dépendance. Doit-elle relever de la responsabilité individuelle ? Doit-on au contraire faire appel exclusivement à la solidarité nationale ? Dans la mesure où ce risque de dépendance peut être pensé comme prévisible, doit-on développer des mesures de financement assurantiel à titre individuel ?

D'autres questions viennent alimenter cette réflexion : la place des aidants informels doit être prise en compte car ce sont les principaux acteurs du maintien à domicile de la personne âgée dépendante. Les politiques publiques doivent tenir compte de leurs besoins spécifiques d'aidants.

De ce questionnement vient émerger la problématique de fond qui organise notre travail de recherche : *comment articuler l'aide formelle et l'aide informelle aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant en milieu ordinaire ?*

En effet, chaque type d'aide étant insuffisant en soi, il nous apparaît indispensable de concevoir un dispositif de maintien à domicile axé sur une complémentarité des deux aides.

Le maintien à domicile en milieu ordinaire, associant aides formelles et informelles, bien que résultant d'un choix politique affirmé, reste encore insuffisamment valorisé (I).

Une nécessaire amélioration visant à mettre en œuvre une politique de la dépendance offrant une mixité des aides, doit être envisagée (II).

I. Un système de prise en charge formelle et informelle déjà développé, mais encore perfectible

La prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile s'organise déjà en fonction de facteurs individuels et collectifs (A). Elle demeure toutefois insuffisante tant au niveau informel que formel dans son articulation (B).

A. UNE PRISE EN CHARGE DETERMINEE PAR LES CHOIX PUBLICS ET LES FACTEURS INDIVIDUELS

Les modalités de prise en charge de la dépendance, variables selon les pays, sont également multiples en France. La répartition de l'aide qui va s'opérer, face à cette multiplicité, se fera au regard de différents déterminants.

1 Orientations politiques et dispositifs de prise en charge de la dépendance : analyse comparée

a) Le système de prise en charge est influencé par le modèle de protection sociale

Les personnes dépendantes ont besoin à la fois d'assistance à la vie quotidienne et de soins médicaux. En effet, les besoins d'aide liés à la dépendance sont imbriqués avec les besoins en matière de soins. Ces besoins relèvent globalement du champ de la protection et de la sécurité sociale. Dès lors, la diversité des systèmes de soins a un impact sur les dispositifs de prise en charge de la dépendance. Ainsi, dans les systèmes de santé de type beveridgien, il n'y a pas d'obligation alimentaire légale, la famille est libérée de ses obligations d'aide sociale et les prestations en nature sont favorisées. La dépendance est prise en charge par la collectivité à travers la mise en place de services de proximité professionnalisés. Peu de personnes âgées vivent avec leurs enfants, et une part importante de personnes reçoit une aide à domicile. Les systèmes dans les pays anglo-saxons laissent une grande place aux mécanismes de marché, et les prestations d'un faible niveau sont octroyées sous conditions de ressources. Les pays d'Europe du Sud, avec des systèmes de santé mixtes, favorisent, quant à eux, la prise en charge familiale de la dépendance. L'aide formelle reste alors très limitée. Enfin, les pays dont les systèmes sont d'inspiration bismarkienne, tels que la France et l'Allemagne, soucieux de garantir un principe de solidarité mutuelle et des obligations légales entre les membres d'une même famille, maintiennent un système d'obligation alimentaire et accordent une place plus importante aux prestations en espèces. Par conséquent, la couverture du risque «dépendance» diffère d'un pays à l'autre. Certains pays comme l'Allemagne et les pays Scandinaves la conçoivent comme un risque social

pouvant survenir à tout âge de la vie. La France, quant à elle, considère la dépendance comme un risque particulier inhérent à la vieillesse et tend à privilégier la solidarité familiale à la solidarité nationale.

L'accompagnement des personnes âgées dépendantes vivant à leur domicile, affiché comme une priorité, peut prendre plusieurs formes. L'aide octroyée peut, en effet, être formelle, informelle ou mixte. Selon l'enquête HID-domicile, seulement 25% des personnes âgées dépendantes à domicile ne sont aidées que par des professionnels, 55% ont ainsi recours exclusivement à une aide familiale et 20% combinent aide familiale et aide professionnelle. Néanmoins, le partage entre aide formelle marchande et aide informelle varie d'un pays à l'autre. Certains pays disposent de programmes de soins assez complets financés et fournis par l'État, d'autres ne bénéficient que de services limités et fragmentés.

b) Les modalités de prise en charge de la personne âgée sont très variées

Le champ de la prise en charge de la dépendance à domicile est marqué, en France, par la grande diversité des acteurs professionnels, des services de proximité ainsi que par la multiplicité des aidants informels.

De nombreux professionnels peuvent se relayer auprès de la personne âgée en perte d'autonomie, tels que les services de soins infirmiers à domicile, d'aide ménagère et d'assistance technique. Les personnes peuvent continuer à vivre dans leur cadre familial et bénéficier de soins médicaux, paramédicaux, thérapeutiques et d'hygiène (concours à l'accomplissement des actes essentiels de la vie). Ces actes sont assurés par les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), qui sont des services sociaux et médico-sociaux, ou par des professionnels libéraux. Il faut aussi citer les services d'aide à domicile qui assurent un soutien à la vie quotidienne (entretien de la maison, travaux domestiques et portage de repas). Ces services sont soit fournis par des structures d'aide à domicile (publiques, privées ou associatives), soit sollicités directement par la personne âgée avec la possibilité de paiement par le Chèque Emploi Service Universel (CESU). Les accueils de jour se développent également. Ces structures non médicalisées proposent des accueils adaptés aux usagers et s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien aux aidants en proposant ainsi des formules de répit.

Par ailleurs, les Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologiques (CLIC) constituent de véritables guichets d'accueil, d'information, de conseil et d'orientation. La gamme de services proposés est à peu près identique quel que soit le pays considéré.

Toutefois, l'étendue et l'hétérogénéité des services offerts, notamment au niveau local sont variables.

Contrairement à l'Espagne où l'offre d'aide formelle est limitée, les pays scandinaves et l'Allemagne offrent une palette diversifiée et étendue de services de soins et d'aide à domicile. On constate, dans tous les pays, une corrélation entre l'aide apportée et le niveau de dépendance. C'est le cas en France dans la mesure où la personne évaluée en Groupe Iso Ressources (GIR) 4 (dépendance moyenne), bénéficie de 29,5 heures d'aide à domicile, celle évaluée en GIR 1 (forte dépendance) de 53,4 heures d'aide à domicile (*Davin et al* 2006). Par contre, les combinaisons de services proposées par les pouvoirs publics pour la prise en charge d'une même situation de dépendance varient selon les pays.

Par conséquent, les personnes âgées dépendantes ont à leur disposition un panier de services. Ce dernier, qualifié en France de plan d'aide, est établi par une équipe médico-sociale. Il recense les besoins du demandeur et les aides pratiques (actes médicaux, soins d'aide à la personne et aide ménagère) et pécuniaires (contribution financière de l'usager et des pouvoirs publics, prestations en espèces) nécessaires à son maintien à domicile.

La prise en charge de la dépendance par les pouvoirs publics passe principalement par une aide au financement du panier de services.

L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) mise en place en 2002, est une prestation personnalisée versée mensuellement aux personnes de plus de 60 ans dont le niveau de dépendance est évalué en GIR 1 à 4. Gérée par les départements, elle finance une partie de la prise en charge d'aide et de services diversifiés à domicile. L'ouverture des droits n'est pas soumise à conditions de ressources, néanmoins, son montant est modulable selon le degré d'autonomie et les ressources de la personne. La France privilégie donc une logique de co-paiement au-dessus d'un certain seuil de revenus. La contribution de la personne âgée est proportionnelle au coût du panier de services et à ses ressources, selon le principe du ticket modérateur. L'Espagne, l'Italie et l'Allemagne, quant à eux, ont plutôt adopté une logique d'aide sociale reposant sur la participation financière des personnes âgées en fonction de seuils de revenus fixés pour la prise en charge des services liés à la dépendance.

En France, d'autres allocations peuvent également être versées. En effet, les personnes âgées dépendantes peuvent bénéficier de l'aide sociale si leurs ressources annuelles sont inférieures à un certain seuil. Les sommes versées au titre de la prise en charge par l'aide sociale peuvent être récupérées sur la succession. Une allocation en espèce peut être

accordée, s'il n'existe pas de service d'aide ménagère dans la commune ou s'il ne peut répondre aux besoins.

Enfin, 43 000 personnes handicapées ont été payées au titre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Créée le 1er janvier 2006, cette prestation est affectée à la prise en charge des besoins d'aides humaines, techniques, animalières, d'aides à l'aménagement du logement ou du véhicule.

L'aide financière apportée par les pouvoirs publics peut aussi être une aide indirecte, se présentant sous la forme d'avantages fiscaux. Ainsi en France, les personnes dépendantes ou handicapées bénéficient d'une demi-part supplémentaire et l'emploi d'une aide à domicile ouvre à son employeur le droit à des déductions fiscales.

Dans le cadre de l'aide informelle, la famille est le premier soutien naturel et un élément fondamental de l'organisation de la prise en charge de la personne âgée dépendante.

L'aide la plus importante est procurée par les conjoints. Dans 85 % des cas, un homme est aidé par sa femme et dans 42 % des cas une femme est aidée par son mari. En cas d'absence du conjoint, l'aidant principal est l'enfant. En France, un enfant sur dix aide son parent quand il y a un conjoint contre quatre enfants sur dix quand il n'y en a pas. L'aide à une personne âgée dépendante est souvent une affaire de femmes relativement âgées. En effet, les personnes qui apportent une aide régulière aux personnes dépendantes sont presque trois fois sur quatre des femmes, généralement les filles (63%) ou les belles filles (9%) âgées de 50 à 65 ans (HID, 1999).

Par conséquent, l'aide aux personnes âgées dépendantes repose très fréquemment sur un aidant unique non professionnel, le plus souvent le conjoint ou les enfants et sur les femmes. Cependant, l'aide de l'entourage apparaît plus diffuse que celle des professionnels, qui se polarise sur les tâches ménagères, la toilette et l'habillement.

Face à cette organisation, il convient d'analyser les déterminants de la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

2 Le partage entre aide formelle et aide informelle : des déterminants variés et complexes

a) La répartition de l'aide est déterminée par des facteurs individuels

Nous examinerons d'abord, de manière statique, les facteurs qui déterminent la demande de l'aide puis la nature de l'aide.

S'agissant de la demande d'aide à domicile, il y a d'abord des facteurs prédisposants, au rang desquels figurent l'âge (plus on est âgé plus on a recours à de l'aide à domicile), le

sexe (une femme a davantage recours à l'aide du fait de son espérance de vie plus élevée et d'une plus grande exigence que les hommes dans la qualité de vie) et le diplôme (les comportements de santé des plus diplômés diffèrent la demande de la prise en charge). Des facteurs favorisant interviennent également. Le fait de vivre seul est à cet égard relativement paradoxal : on constate moins de demande d'aide pour les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) pour les personnes âgées vivant seules. Mais il y a un biais : les personnes seules sont plus rapidement institutionnalisées, d'où un effet de sélection (*Davin et al*, 2008). Le revenu est aussi une question épineuse : les besoins sont plus importants quand le revenu est faible ou moyen, mais la satisfaction du besoin est moindre. Des facteurs de besoin gouvernent enfin la demande d'aide : il n'y a pas de substituabilité entre aide technique et aide humaine, au contraire. L'augmentation de l'aide technique est un signe de besoin en aide humaine, signe de l'aggravation de la dépendance. La satisfaction de la demande en aide humaine (quel que soit le déterminant de celle-ci) dépend de l'âge, de l'environnement (vivre avec quelqu'un) et des dispositifs techniques. Les autres facteurs, tels que le niveau d'étude, n'influent pas sur la satisfaction de la demande d'aide. Concernant l'orientation de la demande vers l'une ou l'autre des aides (ou le mélange des deux), il faut considérer l'âge (plus on est âgé plus on se tourne vers l'aide formelle seule ou vers la mixité des aides), le sexe (être un homme réduit les chances de ne bénéficier d'aucune aide, d'une aide informelle ou mixte), le fait de vivre ou non avec une autre personne (on reçoit moins d'aide professionnelle ou mixte quand on est en couple ou avec une autre personne). Avoir des frères et sœurs, ou plus encore une fille plutôt qu'un fils implique un plus grand recours à l'aide familiale. Ne pas avoir de diplôme impacte de même négativement le recours à l'aide professionnelle. Si le revenu ne semble pas être déterminant dans le choix de l'aide, il est un facteur explicatif de l'absence d'aide (*Davin et al*, 2008).

Le niveau de dépendance permet d'appréhender, de façon plus dynamique, l'évolution de la prise en charge de la personne âgée au fur et à mesure de sa perte d'autonomie, toutes choses égales par ailleurs. Ainsi, quand la personne âgée n'est pas ou peu dépendante, la part de l'aide formelle est très faible. La prise en charge est presque exclusivement familiale. La part de l'aide informelle croît jusqu'à quatre AVQ. Cependant, quand la perte d'autonomie devient plus importante, la mixité de l'aide s'accroît. Ainsi, en France, pour les cas évalués en GIR 1/GIR 2, la prise en charge s'avère mixte (*Davin et al*, 2008). Avec la dépendance, le nombre d'aidants (formels ou informels) augmente en même temps que change la nature de l'aide. Pour les personnes âgées les plus dépendantes, l'aide formelle

prend le pas sur les aidants familiaux. La technicité de l'aide augmentant avec la dépendance, l'aide formelle apparaît comme un recours lorsque les aidants familiaux ne peuvent plus organiser la prise en charge. C'est un effet de substitution (*Bolin et al, 2008*). Le recours à tel ou tel type d'aide apparaît donc soumis à une multiplicité de facteurs qui rend le phénomène difficilement appréhendable. Il faut en plus ajouter à ces facteurs possédant une dimension individuelle des facteurs plus culturels.

b) La variable culturelle conditionne également le partage de l'aide

Les personnes âgées et leur famille n'organisent pas leur prise en charge à domicile de la même manière selon le pays dans lequel elles se trouvent. On peut ainsi établir un gradient nord-sud. Les comportements d'implication familiale sont relativement homogènes à travers l'Europe. Cela suggère l'existence d'une norme morale de solidarité assez identique selon les pays. En revanche, la fréquence de l'aide apportée, les types de tâches effectuées, les modalités d'implication des enfants et de répartition diffèrent. Les pays du nord de l'Europe privilégient l'aide à distance dans des proportions similaires pour les filles et les fils. Les personnes âgées y vivent majoritairement seules. Dans les pays du sud, la cohabitation est un support privilégié de l'aide familiale aux personnes âgées dépendantes, avec une signification différente pour les filles et les fils : « recohobitation » de circonstance pour les premières et « coresidence » de toujours pour les seconds. Les pays du sud plébiscitent donc plus la prise en charge informelle. Les pays continentaux (France et Allemagne) se situent dans une position intermédiaire (*Fontaine et al, 2007*).

De la même manière, il y a un effet de substitution de l'aide informelle à l'aide formelle plus fort dans les pays du sud que dans les pays du nord, les pays continentaux se trouvant à nouveau dans une position intermédiaire. Ainsi, le recours plus fréquent aux aidants familiaux entrave le développement de l'aide professionnelle dans les pays du sud (*Bolin et al, 2008*).

Ces différences renvoient aux spécificités des familles européennes : il y a davantage de ménages « complexes » dans le sud (c'est à dire de ménages avec des enfants).

Nous ne pouvons pas ignorer que la prise en charge des personnes âgées à domicile est déjà organisée mais un certain nombre d'insuffisances peuvent être repérées.

B) UNE ARTICULATION DES DISPOSITIFS NE PERMETTANT PAS DE SATISFAIRE COMPLETEMENT LES BESOINS

Vivre et vieillir chez soi constituent une aspiration forte des personnes âgées en perte d'autonomie. En sus de l'aide informelle historiquement ancrée, les politiques publiques ont développé des dispositifs multiples visant à compléter la prise en charge. Toutefois, les besoins des personnes âgées ne sont pas entièrement satisfaits, tant au niveau de l'aide formelle que de l'aide informelle.

1 Une aide formelle ne permettant pas de satisfaire tous les besoins

a) *L'aide formelle est caractérisée par un manque de structuration et un déficit en terme de financement*

Ce défaut de structuration s'observe d'abord par la multiplicité des acteurs. Aujourd'hui, une personne âgée ayant besoin d'aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne se trouve face à une offre complexe, relevant de différents financeurs : le Conseil Général pour l'APA, les caisses de retraite, l'assurance maladie pour les soins, les mutuelles pour les aides temporaires. Les formes d'aides professionnalisées qui en découlent proposent des services différents. Les écarts de prix des prestations ont des répercussions sur le nombre d'heures dont peut bénéficier la personne mais aussi sur le choix de la formule d'aide.

La panoplie des aides à domicile est en effet très large, selon trois modalités distinctes : l'emploi direct (de gré à gré), où le particulier est employeur, le recours à des organismes mandataires (le particulier reste l'employeur mais la structure assure l'intermédiation entre offre et demande) et les organismes prestataires (l'intervenant à domicile est salarié de la structure) comme les associations, les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) et les entreprises commerciales.

Tout d'abord, les liens entre les soins et l'aide à la vie quotidienne, qui font appel à des compétences différentes, restent peu développés. Le rapport de la Cour des Comptes (*La prise en charge des personnes âgées dépendantes*, 2008) évoque « *la multiplicité et le cloisonnement des intervenants* », notamment entre les infirmiers libéraux et les autres acteurs. La fragmentation du secteur se retrouve au niveau du financement puisque l'aide à la vie quotidienne relève de l'aide sociale (APA) alors que les soins dépendent de l'assurance maladie. L'insuffisance de coordination des acteurs ressort assez clairement, sachant que la frontière entre soins médicaux et aide à la vie quotidienne est parfois ténue.

Selon la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES, 2006) du ministère de la santé et des solidarités , un quart des personnes âgées dépendantes est pris en charge par plus de six intervenants.

A cela s'ajoute la problématique territoriale soulevée par des experts pour lesquels le département n'apparaît pas comme le niveau idéal pour mettre en œuvre le maintien à domicile des personnes âgées. La communauté de communes ou la commune semble être bien mieux adaptée car plus proche des bénéficiaires. Pourtant, sur de petits territoires, certains producteurs d'aide et de soins travaillent ensemble afin de favoriser le maintien à domicile (CLIC et SSIAD). L'hôpital local est souvent le lieu de développement d'une logistique et d'une coordination efficace des différents acteurs sociaux, paramédicaux et médicaux. Par ailleurs, suite à la revalorisation d'aide à domicile liée au Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale prévu par l'arrêté du 26 mars 2002, certains départements sont en difficultés pour augmenter l'enveloppe des plans d'aide à la mesure de la hausse des salaires, au risque d'une dégradation des conditions de travail, contraire à l'effet recherché par la qualification. Il faudrait encore que la couverture du territoire national soit assurée. Pour l'instant, une large part de l'offre organisée de services à la personne repose sur des initiatives locales, ce qui n'assure pas à priori une couverture complète.

La Cour des Comptes insiste sur la nécessité de clarifier et consolider les financements lorsqu'une situation de dépendance intervient au sein d'une famille. Elle met en exergue l'important reste à charge financier pour les bénéficiaires de l'APA vivant à domicile. Elle a, à cet égard, recommandé « *d'engager une réflexion sur les moyens de mieux répartir l'effort de la collectivité, notamment en recentrant les dépenses de l'APA sur les personnes les plus dépendantes et les plus démunies* ». Par ailleurs, les enquêtes de la DREES font apparaître une relative stabilité des montants moyens des plans d'aide à domicile ainsi qu'une augmentation de la participation des bénéficiaires et du coût horaire de l'aide. Le reste à charge pour les familles demeure mal connu et les aides insuffisamment ciblées sur les personnes les plus dépendantes et les plus démunies. C'est aussi le constat fait par Bernard Ennuyer, sociologue : l'APA ne permet pas le maintien à domicile des personnes âgées les plus dépendantes sans l'aide des aidants familiaux ou sans forte participation financière de leur part.

b) Une organisation qui nuit à la qualité et à la lisibilité du système

La question qui se pose alors est la qualité des services. On constate un déficit quantitatif de professionnels pour le maintien à domicile. Les personnes destinées à l'aide sont le plus souvent recrutées avec peu d'expérience et un faible niveau de qualification. Les employés

se sentent mal payés, peu encadrés dans la définition de leurs tâches, soumis à une forte pression et non valorisés. Les conditions d'exercice sont souvent difficiles. Le milieu des intervenants du secteur de la vieillesse est faiblement représenté dans l'espace public. En son sein, le secteur de l'aide à domicile est encore plus faible. Il est fragile, précaire et peu valorisé. Après un épisode aussi marquant que celui de la canicule de l'été 2003, ce sont d'abord les urgences puis les établissements d'hébergement qui ont bénéficié des mesures budgétaires. Pourtant, face aux tendances de fond que sont la diminution de la disponibilité d'aidants potentiels et le recours accru à des services professionnels, la force de ce secteur réside dans le fait qu'il est amené à se développer.

L'éclatement du secteur pose aussi un problème de lisibilité auquel s'ajoute un défaut d'information. Malgré l'importance attachée aux CLIC, ceux-ci ne sont pas toujours connus de la population et n'ont pas toujours les ressources humaines pour lier les interventions éclatées. Il existe également un phénomène de concurrence entre les services d'aide à domicile, concernant davantage les associations que les structures publiques. Face à ces difficultés, la personne âgée se trouve dans une position de soumission car la demande d'aide formelle émane plus de l'entourage, notamment de son environnement médical que d'elle-même. La personne âgée semble en effet être la grande oubliée de cette approche : elle est destinataire des services, client potentiel d'un marché, peu souvent actrice. Elle fait face à une trop grande dispersion des acteurs et des modes de financement pour que son libre choix puisse s'exercer correctement. Pourtant, le besoin d'aide de professionnels (soignants et non soignants) est prioritaire lorsque le niveau de dépendance augmente alors que deux tiers des personnes âgées doivent s'attendre à vivre les années d'incapacité avec des besoins non satisfaits. Or, une réponse mal dimensionnée à la dépendance des personnes âgées peut avoir des conséquences néfastes sur l'état de santé.

Enfin, si 68% des bénéficiaires de l'APA reçoivent une aide mixte, l'aide unique dispensée par les professionnels ne concerne qu'un quart des bénéficiaires de cette prestation. Si cette dernière a entraîné la mobilisation des professionnels, elle n'a pas pour autant réduit l'aide dispensée par l'entourage. L'introduction d'un professionnel dans le foyer de la personne âgée suppose en effet qu'un proche l'accompagne dans l'intimité de son domicile et lui explique ses habitudes de vie. De même, le recours à un service d'aide à domicile ou à l'emploi direct induit un certain nombre de démarches administratives qui sont loin d'être toutes prises en charge par les institutions ou les associations et renforcent au contraire l'implication des proches.

Ainsi, si l'aide formelle présente des limites, l'aide informelle se trouve également confrontée à des difficultés.

2 Une aide informelle ne pouvant pas se substituer entièrement à l'aide formelle

a) *Du fait de l'évolution de la société, les aidants sont moins disponibles aujourd'hui*

Deux facteurs principaux sont constitutifs d'une moindre disponibilité des aidants : le travail des femmes et l'éloignement géographique.

Statistiquement, comme le montre l'enquête HID, on sait qu'en l'absence du conjoint, les filles s'investissent plus que les fils dans l'accompagnement de leurs parents en perte d'autonomie ; or le pourcentage des femmes qui travaillent ne cesse d'augmenter (65,3 % en 2007 contre 53,3 % en 1974, (INSEE, 2007). On constate que ce n'est pas le nombre d'aidants qui diminue mais leur potentiel à s'impliquer dans cette prise en charge. La remise en cause du modèle traditionnel de la femme au foyer a donc des répercussions sur l'aide apportée aux personnes en perte d'autonomie. Les femmes ayant leurs enfants de plus en plus tard, devront s'occuper simultanément de leur éducation, de leur parent dépendant et de leur vie professionnelle. Blanche Le Bihan évoque à cet égard une « génération sandwich ».

Il faut cependant souligner que selon les projections de l'INSEE, le nombre des aidants de 50 à 79 ans, qui est pour l'instant suffisant, ne devrait augmenter que de 10% d'ici à 2040, ce qui est nettement moins important que l'évolution prévue des personnes âgées dépendantes (DREES, 2002). Le gisement potentiel d'aidants, déjà touché par un manque de disponibilité, va donc diminuer également quantitativement à l'avenir. Les générations ne cohabitant plus ensemble, l'aide familiale semble donc menacée par le manque de disponibilité qu'induisent nos modes de vie.

Le manque de disponibilité est également dû à l'éloignement géographique. En effet, lorsque le parent est très éloigné de son domicile, il sera plus difficile de lui rendre visite régulièrement, ce qui peut d'ailleurs être culpabilisant et participer ainsi à l'alourdissement de la charge mentale des aidants. Il est difficile d'assurer une surveillance régulière de la personne comme le requiert la dépendance. Il est toujours envisageable, dans ce cas, de faire appel à des voisins ou amis, mais les solidarités de voisinage encore relativement importantes en zone rurale, s'étiolent en zone urbaine. Cependant, lorsque la maladie et la dépendance s'aggravent, une présence permanente de l'aidant n'est pas envisageable. L'aide informelle trouve, ici, ses limites.

b) Le rôle d'aidant peut avoir des répercussions néfastes sur leur bien-être

Plusieurs aspects de la vie des aidants peuvent se voir affectés, notamment la vie quotidienne, l'activité professionnelle ainsi que la santé. On parle généralement du « *burden* », qui se définit comme « *l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportés par les aidants* » (Andrieu, Bocquet, 1999).

Selon l'enquête HID, les aidants des personnes âgées en équivalent GIR 1,2 sont 55% à déclarer que cette activité a une incidence sur leurs activités au cours de la journée et 65% que ce rôle ne leur permet plus de partir en vacances. Selon le niveau de dépendance de la personne aidée, les temps de loisirs seront donc de plus en plus réduits.

Prendre soin d'un parent dépendant aura également des répercussions sur les relations entre membres du noyau familial (enfants-conjoint). Le temps passé avec la personne aidée sera du temps en moins accordé à ses proches ce qui peut placer l'aidant dans une sorte d'isolement au sein de sa propre famille. Des répercussions sociales se font également ressentir puisque les aidants déplorent pour un quart d'entre eux la perte d'amis et même jusqu'à un sur deux quand il s'agit d'accompagner des parents très dépendants. Les conséquences sociales sont donc très importantes.

La vie professionnelle est très souvent mouvementée par la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie. Dans de nombreux cas, un aménagement du temps de travail sera nécessaire. Il pourra se traduire simplement par une adaptation des horaires mais également par l'utilisation de jours de Réduction du Temps de Travail (RTT) ou des congés qu'on choisira de dédier à cette prise en charge. Lorsque la personne devient trop dépendante, les aidants, et principalement les femmes, pourront demander le bénéfice d'un temps partiel et cesseront même parfois toute activité professionnelle. Il faut souligner cependant que ce dernier cas est le plus rare, l'activité professionnelle étant souvent perçue comme une nécessaire échappatoire. En effet, il est possible ainsi de se « changer les idées » mais aussi de se confier et d'échanger avec des collègues qui sont dans la même situation.

La santé des aidants est également impactée et se trouve liée au niveau de dépendance des bénéficiaires de cette aide. Ainsi, plus la personne prise en charge a une dépendance lourde, plus la santé de l'aidant sera affectée. On constate dans de nombreux cas un engagement qui pourra aller jusqu'à l'épuisement physique ou moral.

Selon l'enquête précitée, un tiers des aidants principaux déclarent que cette mission a des répercussions négatives sur leur bien-être physique ou moral. On retrouve très souvent de

la fatigue, du stress et d'une manière générale une charge mentale importante. On constate une forte prévalence de dépression, un soutien psychologique sera donc parfois nécessaire. Plus la prise en charge est lourde, et plus la qualité de vie de l'aidant va diminuer de manière significative. Il faut souligner que l'âge moyen de l'aidant est de 60 ans et son engagement est vieux de 10 ans en moyenne (*Davin et al, 2008*). L'augmentation de la durée de vie conduit donc à avoir des personnes de plus en plus âgées qui ne pourront petit à petit plus faire face à la dépendance de leurs aînés et qui, le cas échéant, seront à leur tour demandeur d'aide. Le contexte démographique traduit donc en lui-même une limite à l'aide informelle dans la mesure où il nous met face à la question de son renouvellement.

c) *Les aidants souffrent d'un manque d'information et d'absence de qualification*

La méconnaissance des pathologies des personnes dépendantes ne permet pas d'apporter la meilleure prise en charge possible. On pense par exemple à la maladie d'Alzheimer qui demande un comportement approprié. Il existe ainsi des techniques de soins et de communication qui sont mal connues des non-professionnels et qui pourtant peuvent apaiser la personne. Outre le déficit d'information, des limites existent quant à la formation des aidants.

C'est lorsque la personne sera la plus dépendante qu'elle aura le plus besoin d'aide, or la capacité des aidants à effectuer certains actes notamment de soin est relativement limitée. En effet, la technicité de certains actes nécessite une professionnalisation. De plus, il y a ainsi des risques de maltraitance, même si elle est non intentionnelle. L'aide informelle ne peut donc pas toujours se substituer à l'aide professionnelle.

Les expériences douloureuses, telle la canicule de l'été 2003, ont permis de mettre en exergue les insuffisances des dispositifs actuels de prise en charge à domicile. Il convient donc de réfléchir à des perspectives d'amélioration des dispositifs et des pratiques.

II. Préconisations : vers une nécessaire mixité des aides à destination des personnes à domicile

Face à l'ampleur du phénomène de l'aide informelle, mais aussi au manque de dispositif pour venir en soutien de ces aidants, il paraît souhaitable de tenter de mettre en œuvre des actions pour pérenniser l'aide informelle en développant une politique publique d'aide aux aidants (A). Néanmoins le dispositif ne saurait être complet sans le développement d'une complémentarité des deux types d'aide : formelle et informelle (B).

A) UNE POLITIQUE PUBLIQUE D'AIDE AUX AIDANTS COMPORTANT QUELQUES LIMITES

L'aide aux aidants recouvre actuellement un champ hétéroclite d'actions le plus souvent menées par des acteurs locaux avec des financements non pérennes. C'est le cas des appels à projet lancés par la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en 2006 et qui ont rencontré un réel succès auprès des acteurs de terrain.

Ainsi, un certain nombre d'actions sont mises en œuvre mais de manière insuffisante et nécessitent une réelle structuration autour d'une ambition politique forte.

1 Les voies du développement d'une politique ambitieuse d'aide aux aidants

«L'aide aux aidants apparait comme un slogan mis en place dans les années 90 et utilisé par les politiques de tous bords, mais qui s'est mis à sonner creux, compte tenu de la faiblesse des pratiques qu'il recouvre » Bernard Ennuyer, sociologue.

C'est pourquoi une véritable politique de soutien aux aidants doit être menée.

Qu'il s'agisse du rapport de l'Ecole Nationale d'Administration de la promotion 1999-2001 sur « le vieillissement de la population française et ses conséquences sur les politiques publiques », du rapport de la Cour des Comptes sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes de 2008, tout comme celui d'Alain Cordier intitulé « La famille, espace de solidarité entre générations » d'avril 2006, tous insistent sur la nécessaire prise en compte par les politiques publiques du soutien aux aidants familiaux.

En effet, il est souhaitable de définir un cadre à l'intervention familiale (limite matérielle et morale) et de ne pas sous-estimer les contraintes imposées aux aidants. C'est également un enjeu de santé publique que de s'inquiéter de la préservation de la santé des aidants. Sur un plan économique, la politique d'aide aux aidants devrait se traduire par des économies budgétaires, qui découlent d'un placement en institution différé, grâce à l'allongement de

la durée de prise en charge à domicile. Toute politique d'aide aux aidants doit respecter et préserver le libre choix de l'aidant de recourir ou non à des aides extérieures.

Quatre pistes de réflexion sont proposées dans le rapport de l'ENA. Il s'agit tout d'abord de connaître et d'informer l'aidant (grâce à des questionnaires qui ne font pas l'objet de notre étude) puis d'adapter les services aux besoins de l'aidant. C'est également compenser la charge de l'aidant et préserver sa vie familiale et professionnelle.

Dans le cadre de la connaissance et de l'information de l'aidant :

Il convient de faciliter les lieux d'expression des aidants. Le rapport de l'ENA préconise en ce sens des « états généraux ». Il est également souhaitable de garantir la représentation des aidants familiaux dans les établissements d'accueil et les associations de services à domicile. Les CLIC peuvent s'investir dans cette mission, participer à la formation des aidants et diffuser les bonnes pratiques.

Le deuxième axe concerne l'adaptation des services aux besoins de l'aidant :

Afin d'optimiser l'action de l'aidant, un bilan de santé peut lui être proposé lors de la définition du plan d'aide. Il pourrait y avoir également une prise en compte des capacités d'aide familiale dans le plan d'aide afin de mieux calibrer l'offre de services en fonction du couple aidant/aidé. C'est également par l'amélioration de l'offre proposée aux aidants que cette dernière pourra être pérennisée. Cette amélioration de l'offre passe par le développement d'une gamme complète de services d'aide à domicile permettant une personnalisation de ces services. C'est par exemple la prise en compte des besoins des aidants en matière de prise en charge de nuit, sur les week-ends et pendant leurs vacances. C'est d'ailleurs ce que préconise le rapport de la Cour des Comptes qui évoque la création et le développement des mesures de répit à destination des aidants que l'on retrouve dans le plan Alzheimer en cours.

Le nombre de places en accueil temporaire est aujourd'hui un maillon indispensable permettant aux aidants familiaux de concilier une vie personnelle en dehors de leur activité d'aidants. Cet accueil se décline en places d'hébergement temporaire et d'accueil de jour. En effet, suivant les situations, il est important que l'aidant puisse bénéficier d'un soutien adapté offert par une institution apte à prendre en charge une personne âgée dépendante suivant ses besoins. Cet accueil institutionnel, qui se traduit notamment par des accueils de jour prenant en charge des patients déments de type Alzheimer, permet d'éviter en partie des hospitalisations et offre un soutien à l'aidant grâce au partage d'information et de compétences des professionnels de la structure. Selon le rapport de l'ENA, un réseau de 600 centres de jour spécialisés dans l'accueil des personnes âgées dépendantes est opérationnel. Ces mesures viennent en complément du troisième axe du rapport.

La compensation de la charge de l'aidant :

En reprenant l'exemple allemand, le rapport de l'ENA développe le fait que les aidants informels disposent de la possibilité de prendre quatre semaines de vacances par an. Pendant cette absence, la personne âgée reçoit une prestation de remplacement qui lui permet de rémunérer un autre aidant. En France, les solutions de répit de qualité, souvent coûteuses, nécessitent une meilleure solvabilisation de la demande. Ce type d'aide conçue pour alléger au plan matériel la charge des aidants constituerait au plan symbolique une reconnaissance du rôle prépondérant qu'ils sont amenés à jouer.

Selon les propositions du rapport de l'ENA, il s'agirait d'une allocation de solidarité en nature plutôt qu'en espèce. Enfin, notons que les aménagements des dispositifs financiers peuvent être conçus dans un sens favorable à l'aidant. Il pourrait s'agir de possibilités de déduction fiscale des coûts liés à la dépendance.

La question de la rémunération des aidants naturels est également fréquemment soulevée mais pose un problème éthique sur la monétarisation des relations familiales. Les avis sur la question restent partagés.

Le dernier axe s'intéresse à la préservation de la vie familiale et professionnelle de l'aidant :

Il serait souhaitable d'adapter le droit de la famille. En effet, les dispositifs inscrits dans le code civil (obligations alimentaires, recours sur succession, droit des tutelles) ne correspondent pas à la réalité des charges liées à la dépendance et ne reconnaissent pas l'aide informelle. Tout en maintenant ces principes, il serait souhaitable de les assouplir pour permettre à l'aidant de concilier ses obligations familiales avec la prise en charge de son parent ou son conjoint dépendant. Le rapport de l'ENA évoque ainsi la possibilité de limiter l'obligation alimentaire au forfait hébergement et d'augmenter le seuil de recours sur succession. Il est également nécessaire de concilier aide et vie professionnelle, notamment en maintenant un haut degré de protection sociale pour les aidants qui interrompent leur activité professionnelle (prise en charge des cotisations retraite, accès facilité au temps partiel...).

Au vu de ces propositions, il apparaît clairement que les politiques publiques auront la charge de soutenir et pérenniser l'aide informelle, notamment au regard de son impact dans le dispositif d'aide aux personnes âgées dépendantes. Toutefois, les dispositions destinées aux aidants se heurtent actuellement à un certain nombre de limites tant économiques que sociologiques.

2 Un certain nombre d'obstacles demeurent

Il apparaît complexe de pouvoir proposer une réponse adaptée satisfaisante à l'ensemble des aidants tant leurs caractéristiques peuvent être différentes. En effet, la situation de l'aidant familial est très souvent pensée au niveau des politiques publiques lorsque celui-ci se consacre à plein temps à la personne dépendante. Or, de nombreuses situations d'aide restent mixées avec une activité professionnelle que l'aidant souhaite conserver pour des raisons d'ordre économique. Il n'existe pas actuellement de statut spécifique permettant à l'aidant familial de voir son activité professionnelle aménagée afin de répondre à la prise en charge de la personne dépendante qu'il effectue en parallèle. Il est cependant possible de faire valoir un congé de soutien familial non rémunéré de trois mois renouvelables dans la limite d'un an (art 125 de la Loi de Financement de la Sécurité Sociale de 2007). Cet exemple, même s'il permet une facilité dans l'aménagement de la vie de l'aidant, ne répond que partiellement aux contraintes qu'il doit continuer d'assumer.

Pour ce qui est des solutions de répit, la Cour recommande de « *mieux évaluer la politique de mise en œuvre d'hébergement temporaire et d'accueil de jour* ». Cette recommandation a été suivie mais, pour autant, le bilan de ces solutions de répit reste mitigé. Les taux d'occupation dans ces structures sont très variables du fait notamment d'un reste à charge trop important pour les familles : ce taux est de 56% en Midi Pyrénées avec de fortes variations selon les départements (en 2008, 96% en Haute-Garonne, 80% en Aveyron, 66% dans le Tarn mais seulement 38% dans le Lot et 26% dans les Hautes-Pyrénées, Rapport Cour des Comptes, 2008).

Par ailleurs, la Cour avait recommandé « *d'introduire systématiquement, dans l'élaboration des plans d'aide, une évaluation des besoins des aidants familiaux et d'en faire un volet obligatoire du plan d'aide APA pour les dépendances les plus lourdes* ». Les constats locaux des Chambres Régionales des Comptes montrent que cette recommandation n'a que rarement été mise en œuvre. Néanmoins, quelques avancées peuvent être relevées ; dans le département de la Haute-Garonne, le risque d'épuisement des aidants est abordé lors des évaluations réalisées par les équipes médico-sociales. Dans les situations précaires, où le point de rupture de l'aidant principal paraît proche, le plan d'aide est systématiquement adapté et les délais de révision plus rapprochés. Nous ne pouvons que regretter le caractère local de ces initiatives.

Sur un plan plus général, la Cour des Comptes recommande de « *concevoir un dispositif permettant de former gratuitement les aidants familiaux et les bénévoles à des soins médicaux aux personnes âgées* ». On peut cependant noter une avancée dans ce domaine :

L'axe deux du plan Alzheimer 2008-2012 prévoit un droit à la formation des aidants (14 heures par an) afin de les familiariser avec la prise en charge de cette pathologie.

Suite à ce parcours non exhaustif des limites financières, viennent se greffer des limites à l'entraide familiale qui ont été mises en évidence par Jean-Hugues Déchaux dans « *Réalités et limites de l'entraide familiale* ».

Un constat d'inégalité est mis en évidence selon l'âge et selon le milieu socio-économique des aidants. Les résultats de l'analyse par milieux socio-économiques, répartis en cinq catégories, apportent de riches enseignements : les classes populaires sont celles où l'entraide familiale est la moins développée. Elle prend volontiers la forme d'une cohabitation temporaire ou d'une organisation domestique fondée sur une grande proximité des ménages et la position nodale de la mère. Cette forme d'entraide familiale est très vulnérable à la mobilité géographique. Dans les classes supérieures, l'entraide financière, très forte, est associée à la décohabitation des jeunes. Elle s'inscrit dans un projet éducatif visant à assurer l'autonomie des ménages qui ne remet pas en cause la possibilité d'entraide tant économique que matérielle. Enfin, dans les classes moyennes, l'entraide familiale reste prioritairement organisée dans le cadre de la famille nucléaire. Au contraire des classes supérieures, les jeunes ne sont pas incités à prendre leur indépendance de façon précoce. Au total, plus qu'elle ne corrige les clivages sociaux, l'entraide familiale tend à les accentuer. Elle pousse au repli des milieux sociaux sur eux mêmes, ce qui est très exactement l'inverse de la solidarité sociale.

En interrogeant un service d'aide à domicile, il est apparu que la situation sociale et économique de certaines familles impacte grandement le soutien apporté aux personnes âgées. En effet, on assiste de plus en plus souvent à des «recohabitation» d'enfants au domicile du parent âgé du fait de leur précarisation (bénéficiaire du RMI, Allocation Adulte Handicapé...). La situation est alors paradoxale puisque l'enfant, en intégrant le domicile parental, vient lui-même y chercher un soutien financier ou moral. La personne âgée est paradoxalement dans une situation d'aidant.

Après avoir évoqué l'éventail et les limites des propositions qui peuvent être développées en faveur des aidants familiaux, nous constatons que les politiques publiques doivent intégrer de manière forte une mixité des aides en articulant de façon complémentaire les aides formelles afin de répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes en domicile ordinaire.

B) DEVELOPPEMENT DE LA MIXITE : REPNSES MIEUX ADAPTEES AUX BESOINS

Afin de préserver le libre choix de l'aidant, une optimisation de l'articulation entre aide formelle et aide informelle doit être recherchée. Cela passe à la fois par la reconnaissance d'un droit universel à la compensation et par le développement d'une démarche qualitative et coordonnée.

1 Une réponse globale : vers un droit universel à la compensation articulant aide formelle et informelle

a) *Une ambition politique qui s'exprime fortement*

L'idée d'un « cinquième risque » de sécurité sociale consacré à la dépendance des personnes âgées est en débat depuis le début des années 1990. Il est à noter que dans ce champ, on assiste à un mouvement de balancier puisque une prestation unique existait avant la mise en place de l'APA en 2002 : l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP) qui était attribuée à toute personne ayant un besoin d'aide humaine (et 80 % d'incapacité) quel que soit son âge. Le choix n'a pas été, dans un premier temps, de faire évoluer cette prestation mais de créer deux nouvelles allocations selon qu'il s'agisse d'un problème de handicap ou de dépendance induisant ainsi une barrière d'âge.

Par ailleurs, les différents plans de santé publique traitant des questions de dépendance affichent clairement que le libre choix des personnes doit être respecté : le droit de choisir de rester chez soi ou d'entrer en institution. Il revient donc aux pouvoirs publics de mettre en œuvre des moyens pour que les personnes âgées puissent effectivement exercer ce droit. C'est le cas du « plan solidarité grand âge » qui s'adresse aux plus de 80 ans et propose d'accroître toutes les formes d'accueil et de prise en charge en insistant également sur la nécessité de former les personnels intervenants auprès des personnes âgées. Le plan le plus abouti reste sans doute le dernier « plan Alzheimer » qui propose une réelle articulation des aides formelles et informelles.

Ces dernières années, l'avancée concrète et majeure est faite par la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées qui pose le principe d'un nouveau droit, le droit à compensation de la perte d'autonomie :

- pour permettre à la personne handicapée de faire face aux conséquences de son handicap dans sa vie quotidienne.
- quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, quels que soient son âge ou son mode de vie.

- en prenant en compte ses besoins, ses attentes et ses choix de vie.

La compensation englobe des aides de toute nature en réponse aux besoins des personnes handicapées. L'idée novatrice est de partir du projet de vie de la personne qui doit formuler ses attentes avant même d'envisager les réponses qui peuvent lui être apportées. Une équipe pluridisciplinaire (médecin, assistante sociale, ergothérapeute...) va alors proposer un plan personnalisé de compensation qui va servir de base à la décision finale d'attribution de la prestation. Celle-ci est en place depuis 2006 et versée par les Conseils Généraux.

b) Des possibilités multiples sont envisageables

Cette loi du 11 février 2005 propose un droit universel à la compensation quel que soit l'âge et sous-entend ainsi qu'un alignement des situations de handicap/dépendance des personnes âgées est envisagé. L'article 13 de cette loi prévoit une suppression de la barrière d'âge en 2010. Comme le souligne le rapport Gisserot (*Gisserot, 2007*), la compatibilité avec le droit européen d'un système de compensation organisé autour d'une rupture liée à l'âge, avec le principe d'égalité, est pour le moins incertaine. Plutôt que d'attendre une jurisprudence, *«il vaut mieux anticiper le rapprochement des politiques publiques dans le cadre du droit à compensation universel, quel que soit l'âge, affirmé par la loi du 11 février 2005. »*

Dans cette optique, plusieurs réflexions sont menées, notamment à la CNSA :

- Faire évoluer l'APA en personnalisant davantage la prestation
- Créer une prestation unique dépendance issue de la fusion de l'APA et de la PCH

Dans les deux cas, l'idée est de penser la prestation de manière globale et centrée sur les besoins des personnes en matière de compensation plutôt que sur les possibilités offertes par la prestation elle-même. Le projet de vie est alors au cœur de la compensation et inclut toutes les dimensions des aides qu'elles soient formelles ou informelles.

Comme l'a largement souligné la conférence de la famille en 2006, la nouvelle prestation devra inclure dans son plan de compensation, un volet en direction de la personne âgée et un volet en direction des aidants naturels, intégrant toutes les possibilités de soutien pour pérenniser ces aides informelles. Les associations de soutien aux aidants militent pour que ces deux volets coexistent et assurent une réponse adéquate aux besoins de chacun.

Au sein de la CNSA, différents services, que nous avons pu rencontrer, réfléchissent à ces évolutions.

Pour ce qui est de l'évolution de l'APA, une réflexion est menée pour tenter d'adapter davantage cette prestation aux besoins des personnes en perte d'autonomie. L'intégration, comme pour la PCH, de plusieurs volets (aides techniques, humaines, aménagement du logement...) avec des financements spécifiques pour chacun d'eux pourrait être une option intéressante, selon Anne Kieffer, le préalable étant d'avoir des équipes médico-sociales capables de fournir une évaluation complète (présence d'ergothérapeute notamment) et d'élaborer un plan d'aide global mêlant aidants professionnels et aidants naturels en prévoyant les complémentarités, les échanges et les répités possibles. Dans le cadre des travaux sur le 5^{ème} risque, la CNSA a proposé au cabinet du ministère du travail et de la solidarité, d'intégrer l'aide aux aidants dans une nouvelle prestation d'autonomie pour les personnes âgées. *« Sur le modèle de la prestation de compensation du handicap, la solution que nous préconisons consisterait à ouvrir un module « aide aux aidants », à côté de deux autres modules « aides techniques » et « aides spécifiques », chacun avec leur propre montant »* explique Anne Kieffer.

Localement, des évolutions sont en cours. Pour exemple, le service d'aide à domicile rencontré en Gironde a mis en place des outils d'évaluation des besoins qui intègrent l'ensemble des acteurs : ce que fait la personne âgée elle-même, ce que fait l'aidant naturel et ce que fait le service professionnel. Ce document est signé par la personne âgée qui de fait « valide » cette complémentarité.

Actuellement, les évaluations faites par les équipes de l'APA ne paraissent pas aussi abouties et on constate une forme d'autocensure dans des plans d'aides APA qui se limitent en très grande majorité, aux aides humaines et favorisent peu les accueils de jour ou temporaires.

La deuxième option est la création d'une prestation unique dépendance/compensation partant du principe que la séparation des dispositifs de prise en charge du handicap et de la dépendance, par une frontière d'âge, peut être à l'origine de discriminations non justifiées, dans la compensation de la perte d'autonomie. On peut facilement penser que cette fusion des prestations serait économiquement favorable aux personnes âgées tant la moyenne des plans d'aide de l'APA et de la PCH sont différents (504 € pour l'APA contre 1090 € pour la PCH, DREES, 2008). La réalité ne semble pourtant pas si nette. En effet, une récente étude de la CNSA dans quelques départements tests a permis de montrer que si les critères de la PCH étaient mis en œuvre pour les publics âgés, ils ne leur seraient pas systématiquement favorables mais très dépendants des situations individuelles. Une prise en compte des besoins spécifiquement liés à la dépendance est indispensable dans la réflexion autour de l'évolution des prestations.

c) *Des freins restent encore présents*

La question du financement de la dépendance est évidemment au cœur des débats : faut-il socialiser ce risque ? Faut-il créer une nouvelle branche de sécurité sociale ? Le poids du financement doit-il reposer sur un nouveau prélèvement social sur les revenus du travail ? Sur une assiette plus large ? Quelle part pour l'assurance privée ? Quelle participation individuelle ou ticket modérateur ?

Dans un entretien accordé à la revue « Direction(s) » en juin 2008, Emmanuelle Brun, économiste de la santé à la CNSA analyse le risque dépendance comme un risque « incertain ». Il s'agit effectivement d'un risque hypothétique, diffus, dont la probabilité d'occurrence est bien moins grande que celle des autres risques sociaux déjà couverts. L'adhésion au principe de contribution pour un nouveau risque dépend alors soit de l'aversion au risque des individus soit de leur sensibilisation à ce problème du fait de situations de ce type, vécues dans leur famille ou leur entourage.

Compte tenu des coûts très élevés de la dépendance, E.Brun affirme que « *les personnes ne sont pas en mesure de les assumer seuls. Il faut donc mutualiser ce risque en le faisant supporter par un grand nombre de personnes. Plusieurs options peuvent être couplées : faire appel à la solidarité publique, nationale ou locale, à travers des cotisations sociales ou l'impôt ; mais aussi à l'assurance privée* ».

Les orientations politiques réaffirmées récemment semblent s'éloigner de la perspective d'un cinquième risque tel qu'on envisage la couverture du risque social en France.

Brice Hortefeux, Ministre du travail et de la solidarité est resté très discret sur le projet de loi, lors de sa récente intervention le 4 mai 2009. Le cinquième risque devrait être abandonné au profit d'une « caisse d'assurance pour l'autonomie » qui se verrait doter d'un budget supplémentaire de 1,8 milliard d'euros. La CNSA devrait servir de support à ce nouveau régime. Des arbitrages sont en cours au ministère mais l'option qui semble privilégiée est celle d'un financement mixte associant la solidarité nationale à un « financement de partenariat public-privé » (financement partiel par des assurances privées associé à des avantages fiscaux). La question de la récupération sur le patrimoine est également à l'étude.

2 Une approche qualitative et coordonnée pour promouvoir la mixité des aides

a) Des actions sont actuellement engagées dans le champ de la coordination et de la démarche qualité

Au regard de la loi sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées du 11 février 2005, il apparaît que la CNSA est chargée d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes. Il semble donc intéressant d'établir un premier bilan des actions entreprises.

A travers sa politique nationale, on constate que la CNSA a une mission globale de pilotage et d'expertise dans le champ du handicap. Dans le domaine de la dépendance, la CNSA est dans l'attente d'un texte sur le cinquième risque qui viendrait lui confier une responsabilité pleine et entière dans le champ des personnes âgées.

Depuis 2005, nous constatons que la CNSA essaie d'établir un diagnostic concernant une répartition et une régulation nationale des services à domicile des personnes âgées en comparant dans le temps et sur le territoire les prestations rendues.

Dans le domaine du handicap, le rôle de la CNSA est essentiel, notamment dans l'animation du réseau des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Ces établissements constituent un lieu unique d'accueil, d'évaluation des besoins et de reconnaissance des droits. La CNSA permet ainsi l'échange d'expériences et d'informations entre les départements. Elle diffuse les « bonnes pratiques » en matière d'accueil, d'évaluation des besoins, d'organisation et de suivi des décisions.

Dans le domaine de la dépendance, la CNSA réalise un travail similaire visant à réduire les inégalités territoriales, en évaluant les besoins et en répartissant les crédits destinés au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées.

Sur le plan local, la loi du 11 février 2005 place sous la responsabilité des Conseils Généraux l'action de proximité en faveur des personnes en perte d'autonomie. Cependant, la CNSA s'est impliquée aussi dans ce rôle en rencontrant les Conseils Généraux et en accompagnant les démarches locales. Par ailleurs, elle favorise et accompagne les synergies avec des partenaires locaux institutionnels et associatifs pour mettre en œuvre sa politique. Dans ce cadre, elle propose de mettre en œuvre des mesures en faveur de l'habitat des personnes en perte d'autonomie pour sortir de l'alternative domicile /

établissement. Pour cela, elle noue des partenariats qui portent sur des politiques territoriales de l'habitat et du choix de vie du grand âge.

Nous constatons également que la méthodologie employée par la CNSA fait l'objet d'une véritable démarche qualité. D'abord, la caisse a apporté son expertise méthodologique pour apprécier les besoins individuels des personnes âgées et mesurer la qualité du service rendu. En effet, son soutien aux départements s'est caractérisé par l'installation progressive de systèmes d'information nécessaires au suivi des politiques conduites et par l'élaboration d'indicateurs de qualité. En outre, la CNSA adresse chaque année au Parlement un rapport qui dresse un diagnostic d'ensemble de la perte d'autonomie et des moyens mis en œuvre pour y répondre. Elle formule des recommandations si cela s'avère nécessaire.

En soutien des professionnels et en concertation avec l'ensemble des acteurs publics et privés, elle a développé de nombreux appels à projets à travers des actions de soutien et de formation pour les aidants familiaux. Elle a contribué à la modernisation des services à domicile et à la professionnalisation des intervenants auprès des personnes âgées. Son rapport d'activité de 2008 laisse apparaître une dynamique de consommation des crédits relatifs à la promotion des actions innovantes et au renforcement de la professionnalisation des métiers de service, concrétisant ainsi sa politique de conventionnement, en matière de formation, auprès des départements, avec les opérateurs nationaux de l'aide à domicile ou encore en établissements, avec les Organismes Paritaires Collecteurs Agréés (OPCA).

Cependant, malgré cette mobilisation, le maintien à domicile fait l'objet d'un dispositif complexe qui souffre grandement de la superposition des schémas régionaux, départementaux, des PRogrammes Interdépartementaux d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) tendant à complexifier les démarches de projets.

b) Asseoir et renforcer la coordination et la qualité

Coordonner à chaque niveau pour être en phase avec les besoins des personnes :

La question de la gouvernance est intimement liée à celle de la coordination. Qui pilote à l'échelon national ? Qui décline cette politique à l'échelon local ?

Au niveau national, la CNSA semble être devenue un acteur incontournable qui mériterait d'être renforcé dans son rôle de pilotage de la politique de la dépendance. Son rôle de collecteur de fonds devrait être adossé à ses capacités d'expertises pour assurer une régulation efficace et équitable dans le champ du maintien à domicile. On peut

légitimement penser que cette évolution interviendra quand lui sera confiée la gestion de la caisse d'assurance pour l'autonomie.

La stimulation des initiatives locales en matière d'aide aux aidants est certes une avancée non négligeable. Dans un souci d'efficience, il serait souhaitable de voir se développer une politique nationale adossée à des financements pérennes. Dans ce cadre, la CNSA doit pouvoir devenir un moteur puissant.

Au niveau local, le Conseil Général est au cœur de la politique de compensation de la perte d'autonomie. Il doit pouvoir faire valoir son expertise dans le champ du handicap pour conforter la prise en charge de la perte d'autonomie pour les publics âgés. Si les prestations ont vocation à évoluer pour s'adapter davantage aux besoins, le Conseil Général sera le premier concerné tant sur le plan opérationnel que financier.

La coordination locale passe par une bonne connaissance des spécificités locales et des besoins sur les territoires. Au regard de cette analyse, une forme de planification de l'offre de services devrait pouvoir s'établir afin de répondre à l'ensemble des besoins sur un territoire, tel un « schéma régional d'organisation du maintien à domicile ». L'ouverture d'un nouveau service bénéficiant d'un financement public (APA) devrait être étudié au regard d'une réponse effective à des besoins identifiés localement, notamment sous la forme d'une autorisation. De plus, l'offre de services doit favoriser l'accès aux droits des personnes en assurant la prévention et le dépistage, l'accompagnement en milieu ordinaire de vie ou l'accompagnement en institution.

L'instauration des Agences Régionales de Santé (ARS) devrait être un outil supplémentaire au service de cette coordination en fluidifiant les filières qui articulent le sanitaire, le médico-social et l'ambulatoire. On ne peut que déplorer que le volet social reste à l'écart du champ des ARS. Le renforcement du maillage sanitaire, social et médico-social optimiserait la prévention secondaire et tertiaire des troubles liés à la vieillesse. Par exemple, il semble intéressant que les établissements médico-sociaux et les gériatres hospitaliers puissent développer davantage de programmes de formation de la prise en charge des malades d'Alzheimer auprès des professionnels et des aidants. Parce qu'ils s'adressent à des personnes et à des situations différentes, les établissements et services doivent compléter leurs offres. On note également qu'une plus grande lisibilité des prestations disponibles faciliterait l'accès aux soins. En effet, les usagers doivent notamment pouvoir accéder aux consultations mémoire de proximité. L'identification précoce des troubles mnésiques ou des démences permettrait de répondre de manière adaptée et personnalisée aux besoins des personnes et rassurerait les aidants. A l'échelle d'un territoire de santé, il apparaît que le médecin traitant, l'infirmier libéral et l'aide à

domicile tiennent un rôle prépondérant dans ce dépistage. Par conséquent, il s'avère nécessaire d'améliorer le niveau d'information des professionnels libéraux dans le domaine de l'aide sociale pour qu'ils tissent des liens avec les différents offreurs de services.

Des outils de coordination existent pourtant. Il s'agit essentiellement des CLIC et des réseaux de type gériatrique. Les actions des CLIC semblent trop souvent limitées à de l'information en matière de maintien à domicile et à des recherches de places en établissement en urgence.

Le Royaume Uni est un exemple intéressant puisqu'il s'est engagé sur la voie de la coordination dans la prise en charge du maintien à domicile. Il a créé des « case managers », « gestionnaires de cas » qui sont totalement indépendants de tous les intervenants dans la prise en charge de la personne âgée : services de santé, services sociaux, secteur public, privé, bénévoles et familles. Ils ont pour mission de les faire travailler ensemble pour répondre au mieux aux besoins réels de la personne âgée. On constate que le « case management » efficace permet de limiter le recours à l'institutionnalisation (Lorenzon, 2008). Les CLIC ne pourraient-ils pas assumer ce type de fonction ?

Au carrefour de la coordination et de la qualité, on retrouve la question de l'articulation entre aidants formels et informels. Patrice Leclerc, consultant formateur au cabinet Brigitte Croff Conseil s'exprime ainsi suite à un travail de recherche effectué :

« Du côté des aidants naturels, beaucoup avaient tendance à se représenter l'aide à domicile comme la fille ou la femme de la maison. D'autres encore n'acceptaient pas de déléguer, si bien que l'aidant professionnel n'arrivait pas à prendre sa place. Quant aux aides à domicile, coincées entre les exigences de la famille et celles de leurs structures, elles reprochaient à l'entourage de ne pas comprendre les situations et finalement de compliquer leur travail ».

Ce constat a abouti à la mise en place d'un groupe d'échange aidants familiaux/ aidants professionnels. Conclusion du formateur : *« les compétences des aidants naturels ne sont pas suffisamment intégrées dans le mode d'action des professionnels. Il y a une révolution à faire dans nos pratiques pour associer cette dimension de l'accompagnement ».*

L'articulation des interventions est indispensable pour que chacun identifie clairement sa place et ses contraintes (les services d'aide à domicile ont des obligations strictes : ils ne peuvent donner les médicaments alors qu'un aidant familial va pouvoir le faire). C'est aux structures d'aide à domicile d'initier cette coordination et cette complémentarité, dans l'attente d'un acteur extérieur capable de remplir cette fonction.

Une démarche qualitative à pérenniser :

Quelles exigences peut-on imposer aux structures d'aide à domicile dont le développement a été extrêmement soutenu au cours de la période récente ?

Malgré un cahier des charges imposé par le législateur, les structures nouvellement créées ne sont que peu ou pas contrôlées. Le plan Borloo 2 permet de déroger à l'obligation d'une demande d'autorisation. Bernard Ennuyer déplore que ce fonctionnement nuise à la fois à la qualité de la prise en charge et à une planification plus adéquate des services.

La qualité de la prestation à domicile est intimement liée à la compétence et au niveau de formation des intervenants. La professionnalisation des salariés est au cœur des préoccupations des opérateurs d'aide à domicile.

Dans cette optique, Valérie Létard a souhaité professionnaliser les métiers de services aux personnes dépendantes afin d'aboutir cette année à un plan national des métiers de la dépendance. Elle avait proposé en février 2008 des objectifs en matière de développement de la filière d'aide aux personnes handicapées et dépendantes. Il s'agit de recruter d'ici 2015, 400 000 personnes, de rénover la formation en créant des tronc communs entre les différentes formations, et de promouvoir la Validation des Acquis d'Expérience (VAE) auprès des aidants familiaux. Par ailleurs, la secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité a souhaité créer un répertoire national identifiant chaque formation et ses débouchés. Ce dispositif a fait l'objet d'une expérimentation en 2008 dans trois départements.

Ainsi, l'articulation entre aide formelle et informelle se révèle plus que souhaitable, incontournable, afin de mieux répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes et mieux personnaliser leurs aides.

Conclusion

Face aux constats démographiques d'évolution du nombre des personnes âgées, aux mutations de la cellule familiale et à l'emploi des femmes, nous pouvons nous interroger sur la disponibilité des aidants familiaux et leur capacité à répondre à ce défi.

Nous remarquons également que le vieillissement de la population, certes économiquement coûteux pour la collectivité, représente aussi un important levier de développement car il est source d'emplois non délocalisables et d'investissements immobiliers.

Enfin, partout en Europe, et face à l'incertitude qui entoure la solvabilité des futures retraites et la prise en charge de la dépendance, le financement collectif solidaire se voit fragilisé.

La dégradation de la situation économique des personnes âgées risque de se traduire par une pression supplémentaire sur les familles alors même qu'elles assument déjà aujourd'hui l'essentiel de la solidarité à l'égard des plus fragiles. La création d'un cinquième risque et surtout son mode de financement pourraient engendrer une situation paradoxale dans la mesure où les aidants devraient supporter individuellement une part plus importante du financement alors qu'ils sont déjà très sollicités et investis dans la prise en charge de la personne âgée dépendante.

Bibliographie

Articles :

Andrieu Sandrine, Bocquet H  l  ne, *Le burden : un indicateur sp  cifique*, G  rontologie et soci  t  , n  89, 1999

Assous Laurence, Ralle Pierre, *La prise en charge de la d  pendance des personnes   g  es : une mise en perspective internationale*, document de travail, DREES, 2000

Baguelin Olivier, *Aides professionnelles et mobilisation familiale : la prise en charge des personnes d  mentes*, Retraite et soci  t   2008 ; 53 : 113-145

Bolin K, Lindgren B, Lundbor K, *Informal and formal care among single living elderly in Europe*, Health Economics 2008; 17: 393-409

Bonsang Eric, *Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe?* Journal of Health Economics 2009 ; 28: 143–154

Bontout Olivier, Christel Colin, Roselyne Kerjosse, *Personnes   g  es d  pendantes et aidants potentiels : une projection    l'horizon 2040*, 2002

Breuil-Genier Pascale, *Caring for the dependent elderly: more informal than formal*, INSEE Studies 1999; 39: 1-22

Com-Ruelle Laure, Dourgnon Paul, Midy Fabienne, *L'infirmier lib  ral et la coordination avec les services d'aide au maintien    domicile*, Questions d'  conomie de la sant   2002, 55

Davin B  reng  re, Paraponaris Alain, Verger Pierre, *Socioeconomic determinants of the need for personal assistance reported by community-dwelling elderly: Empirical evidence from a French national health survey*, The Journal of SocioEconomics 2009, 38 (1), 138-146

Davin B  reng  re, Paraponaris Alain, Verger Pierre, *Facteurs d  mographiques et socio-  conomiques associ  s aux besoins d'aide des personnes   g  es vivant    domicile : une   tude    partir de l'enqu  te Handicaps- Incapacit  s-D  pendance*, Revue d'  pid  miologie et de Sant   Publique 2005 ; 53 : 509-524

Davin B  reng  re, Joutard Xavier, Moatti Jean-Paul, Paraponaris Alain, Verger Pierre, *Besoins d'aide et insuffisance de l'aide humaine aux personnes   g  es    domicile : une approche    partir de l'enqu  te "Handicaps- Incapacit  s-D  pendance"*, Sciences Sociales et Sant   2006 ; 24 (3) : 59-91

Davin B  reng  re, Paraponaris Alain, Verger Pierre, *Handicap et d  pendance    domicile en France. Etat du financement de la prise en charge*, Sant   et Syst  mique 2005 ; 8 : 229-259

Davin B  reng  re, Paraponaris Alain, Verger Pierre, *L'entourage : un acteur menac   de rupture*, in Hugues Joubin, Proximologie : regards crois  s sur l'entourage des personnes malades, d  pendantes ou handicap  es, Paris : Flammarion M  decine-Sciences, 2006, pp.1-24

Davin Bérengère, Paraponaris Alain, Verger Pierre, *Entraide formelle et informelle. Quelle prise en charge pour les personnes âgées dépendantes à domicile ?* Gériologie et société 2008 ; 127 : 49-65

Déchaux Jean-Hugues, *Réalités et limites de l'entraide familiale*, in Serge Paugam, Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales, Paris : PUF, pp. 205-217

Dutheil Nathalie, *Les aides et les aidants des personnes âgées*, Etudes et Résultats 142, 2001

Espagnol Philippe, Lo Seak-Hy, Debout Clotilde, *L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2008*, Etudes et Résultats 666, 2008

Fontaine Roméo, Gramain Agnès, Wittwer Jérôme, *Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe*, Economie et Statistique 2007 ; 403404 : 97-115

Gaymu Joëlle, Ekamper Peter, Beets Gus, *Qui prendra en charge les Européens âgés dépendants en 2030 ?*, Revue Population – volume 62 – n° 4 - pp. 789-822, 2007

Joël Marie-Eve, *Solidarités familiales*, in Thomas Barnay, Catherine Sermet, Le vieillissement en Europe. Aspects biologiques, économiques et sociaux, Paris : La Documentation Française, 2007, pp. 113-125

Le Bihan Blanche, *La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Allemagne, Espagne, France, Italie, Royaume-Uni et Suède : une étude de cas-types*, Etudes et Résultats 176, juin 2002

Lenoir Rémi, *La solidarité familiale : une question morale ?* in Serge Paugam, Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales, Paris : PUF, pp. 168-186

Litwin Howard, Attias-Donfut Claude, *The inter-relationship between formal and informal care: a study in France and Israel*, Ageing & Society 2008, 29: 71-91

Mette Corinne, *Les opinions des français sur la dépendance des personnes âgées de 2000 à 2002*, Etudes et Résultats 274, Novembre 2003

Petite Ségolène, Weber Amandine, *Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées*, Etudes et Résultats 459, janvier 2006

Renaut Sylvie, *Modes de vie et besoin d'aide après 75 ans, données comparées en 1989 et 1999*, Retraite et Société 2006 ; 49 : 122-154

Renaut Sylvie, *L'entraide familiale dans un environnement multigénérationnel*, Recherches et Prévisions 2003 ; 71 : 21-44

Rapports

Conseil d'analyse stratégique, *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, 2006

Cordier Alain, *La famille, espace de solidarité entre générations*, 2006

Cour des comptes, *La prise en charge des personnes âgées Dépendantes*, 2008

ENA, *Les politiques sociales et l'entourage des personnes âgées dépendantes*, promotion 1999-2001

Fédération Nationale des Réseaux Gérontologiques, *Les réseaux de santé des Personnes Agées ou comment créer les conditions d'un maintien à domicile réussi*, 2007

Gisserot Pierre, *Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix*, 2007

Laroque Pierre, *Vieillir ensemble*, 1962

Vasselle Alain, *Mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, 2008

Ouvrages

Ennuyer Bernard, *Repenser le maintien à domicile*, Dunod, 2006,

Ennuyer Bernard, *Les malentendus de la dépendance*, Dunod, 2002,

Joël Marie-Eve, Claude Martin, *Aider les personnes âgées dépendantes. Arbitrages économiques et familiaux*, Editions ENSP, 1998

Martin Claude, *Les personnes âgées dépendantes. Quelles politiques en Europe ?* Presses universitaires de Rennes, 2003

Weber Florence, Gojard Séverine, Gramain Agnès, *Charge de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, La Découverte, 2003,

Revue

Lorenzon Juliette, *Dépendance : que font nos voisins européens ?*, Direction(s) n°53, pp 22-28, juin 2008

Paquet Michel, *Une alliance fragile entre famille et professionnels*, Actualités sociales hebdomadaires, n°2603, pp 34-37, 3 avril 2009

Enquête

INSEE, *Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) à domicile*, 1999

Sites internet

www.vie-publique.fr, *Le "5ème risque" : vers une prise en charge de la perte d'autonomie en 2010 ?* 20 février 2009

www.cnsa.fr, rubrique Documentation