



Société et vieillessement

Rapport du groupe n°1

Annick Morel, modératrice

Olivier Veber, rapporteur

Membres de l'inspection générale des affaires sociales

Juin 2011

SYNTHESE

Une double conviction a animé le groupe de travail.

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

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

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

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

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

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

Le pari de la prévention

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Une reconnaissance des aidants et des soutiens organisés par le département

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

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

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

Expérimenter les nouvelles voies d'une politique du bien vieillir

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

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

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

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

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



SOMMAIRE

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

INTRODUCTION

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

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

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

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

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

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

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

1.1.1. Vieillissement et vieillesse, certitudes et relativités

1.1.1.1. Vieillissement démographique et relativité de la vieillesse

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

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

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

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

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

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

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

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

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

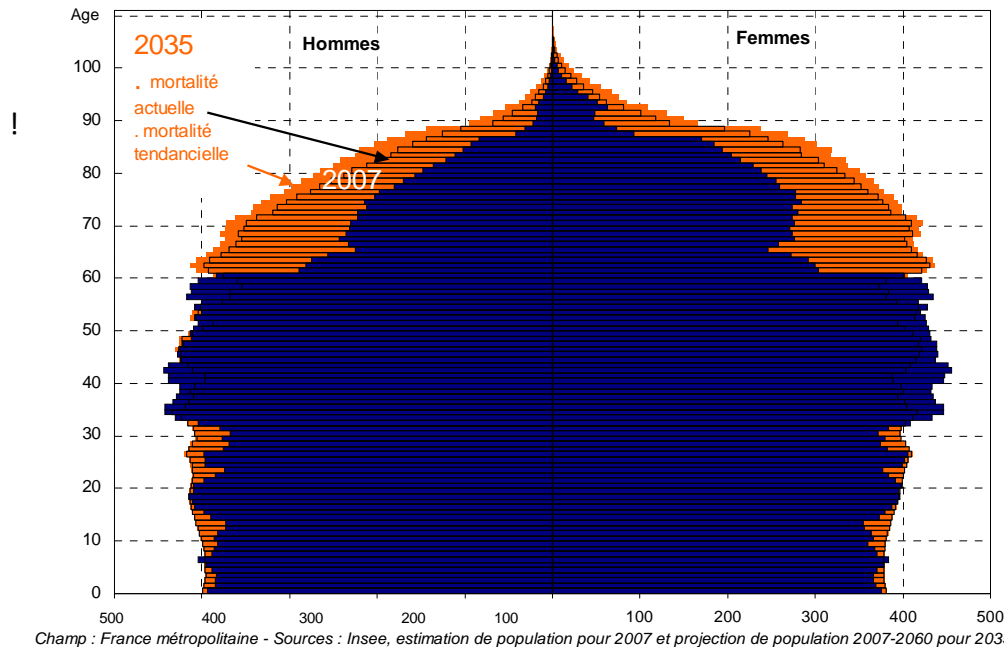
Les hommes de plus de 60 ans représentaient 7 à 8 % de la population masculine en 1750-1770, 10% en 1860, 15% entre 1968 et 1985, 20,7% en 2010 ; la proportion des femmes de plus de 60 ans qui se situe à 13,5 % au début du siècle dépasse 21% entre 1960 et 1970 et 25% en 2010.

Selon les dernières prévisions de l'INSEE,

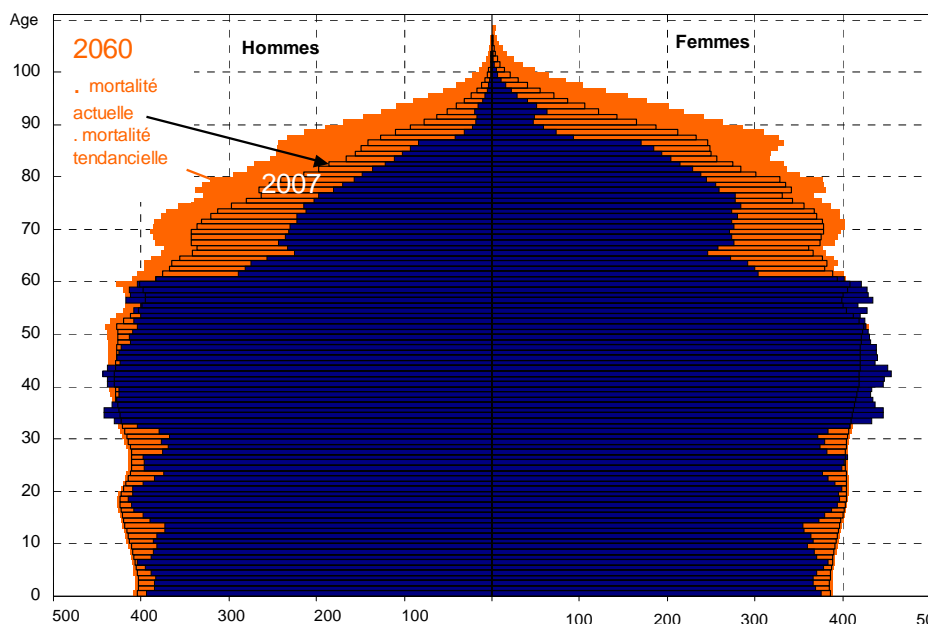
- la France comptera 73,6 millions d'habitants en 2060, soit 11,8 millions de plus d'aujourd'hui ;
- la part des 60 ans ou plus dans la population va augmenter jusqu'en 2035, passant de 23% à 31%, ce qui correspond au passage à 60 ans de toutes les générations du baby boom. Après 2035, elle devrait continuer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

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

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



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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Source : CNSA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.1.2. Le vieillissement n'est pas la dépendance

1.1.2.1. La dépendance, un sens connoté⁶ négativement

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

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

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

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

⁶ Voir annexe 4 - fiches 1 et 2.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Source : DREES

¹¹ Alain Colvez.

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

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

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

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

Source : DREES

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

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

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

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

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

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

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

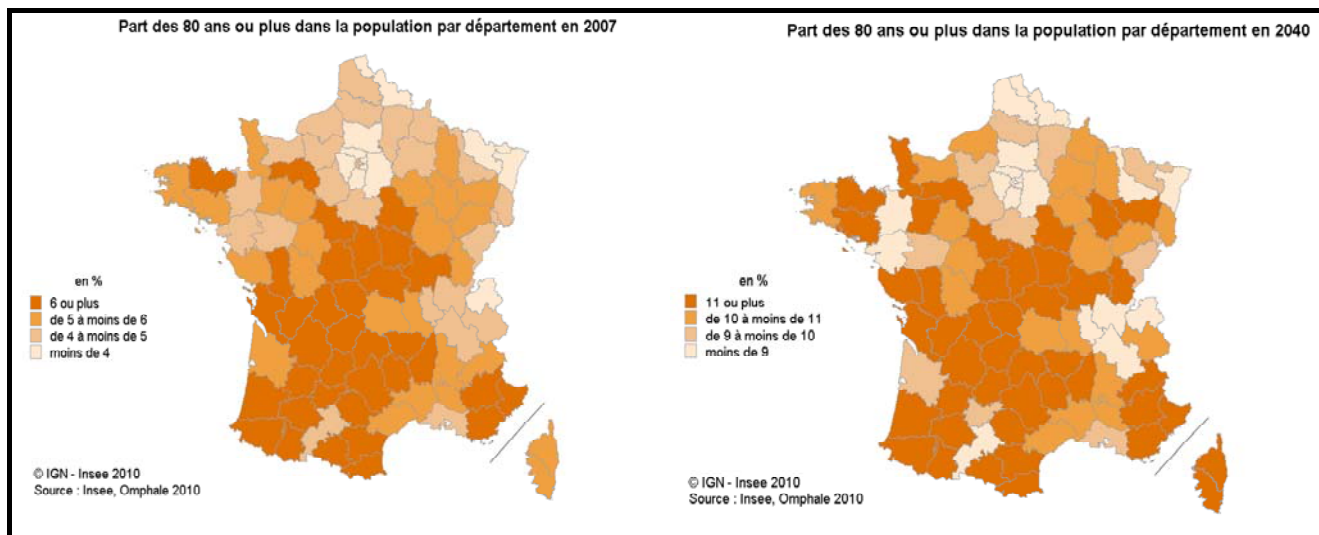
1.2.1.1. L'impact du vieillissement sera général

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

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

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

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



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

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

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

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

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

¹⁷ CAS *Vivre ensemble plus longtemps*, 2010.

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

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

- **Un vieillissement sur place**

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

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

Leurs mobilités résidentielles sont marquées par deux étapes²¹.

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

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

Plusieurs éléments expliquent la stabilité résidentielle des personnes âgées :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

³² *Ibidem.*

Parmi les orientations envisagées :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.2.3.1. Définitions et essai de typologie

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

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

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

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

³⁹ Voir annexe 4-Fiche 5.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.2.3.2. Les conditions du développement

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

- **Utilité et usage des nouvelles technologies**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.3.1. *Eclairer la liberté de choisir*

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

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

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

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

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

⁴⁵ Voir Annexe 4. Fiches 6 et 7.

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

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

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

1.3.2. Mieux accompagner les fins de vie

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

1.3.2.1. « Bien mourir » en France ?

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

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

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

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

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

⁴⁷ Bernard Ennuyer.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁴⁹ Voir annexe 4 – Fiches 8, 9 et 10.

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

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

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

- **Fragilités/vulnérabilités médicales et sociales**

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

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

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

2.1.1.2. La diversité des actions de prévention

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.1.1.3. La balkanisation des acteurs au niveau national et régional

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

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

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

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

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

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

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

⁵⁵ Rapport du conseil de la CNSA. mars 2011.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Cette politique rénovée devrait reposer sur 7 piliers.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁶² Voir Tableau 9 :

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

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

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

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

2.2. Adapter les logements au vieillissement de la population⁶⁶

2.2.1. Enjeux et difficultés de l'adaptation des logements

2.2.1.1. Des enjeux multiples

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

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

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

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

⁶⁶ Voir annexe 4. Fiche 11.

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

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

2.2.1.2. Des réalisations insuffisantes

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

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

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

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

Source : DREES

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

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

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

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

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

2.2.1.3. Le cas particulier du logement social

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La grille AGGIR a deux fonctions:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁸¹ Mini mental score ou test de Folstein.

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

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

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

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

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

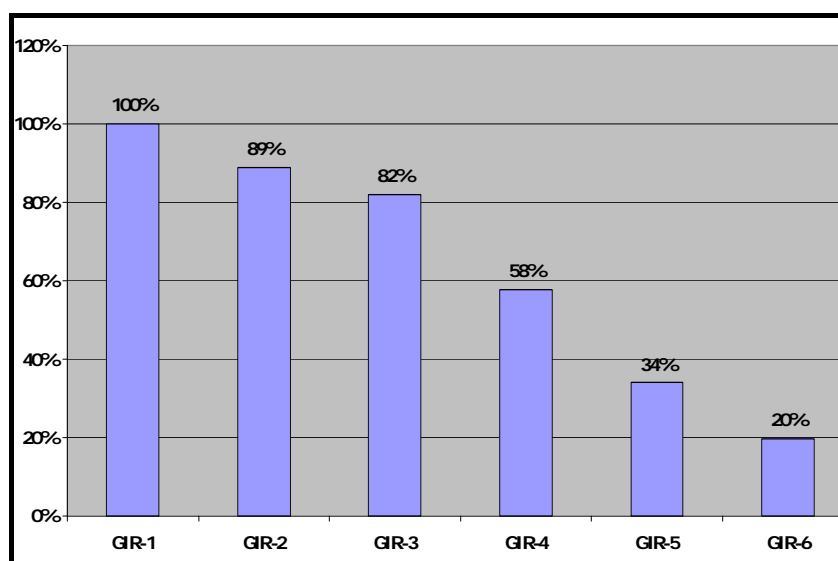
Le Docteur Colvez, de l'INSERM et de la CNSA, a réalisé une étude croisant l'enquête sur la reproductibilité des girages menée en 2005 auprès de 680 personnes de cinq départements volontaires avec des questions posées par les mêmes évaluateurs auprès des mêmes personnes sur leur besoin d'aide pour réaliser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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁸⁴ Ce qui est le cas dans certains départements.

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

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

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

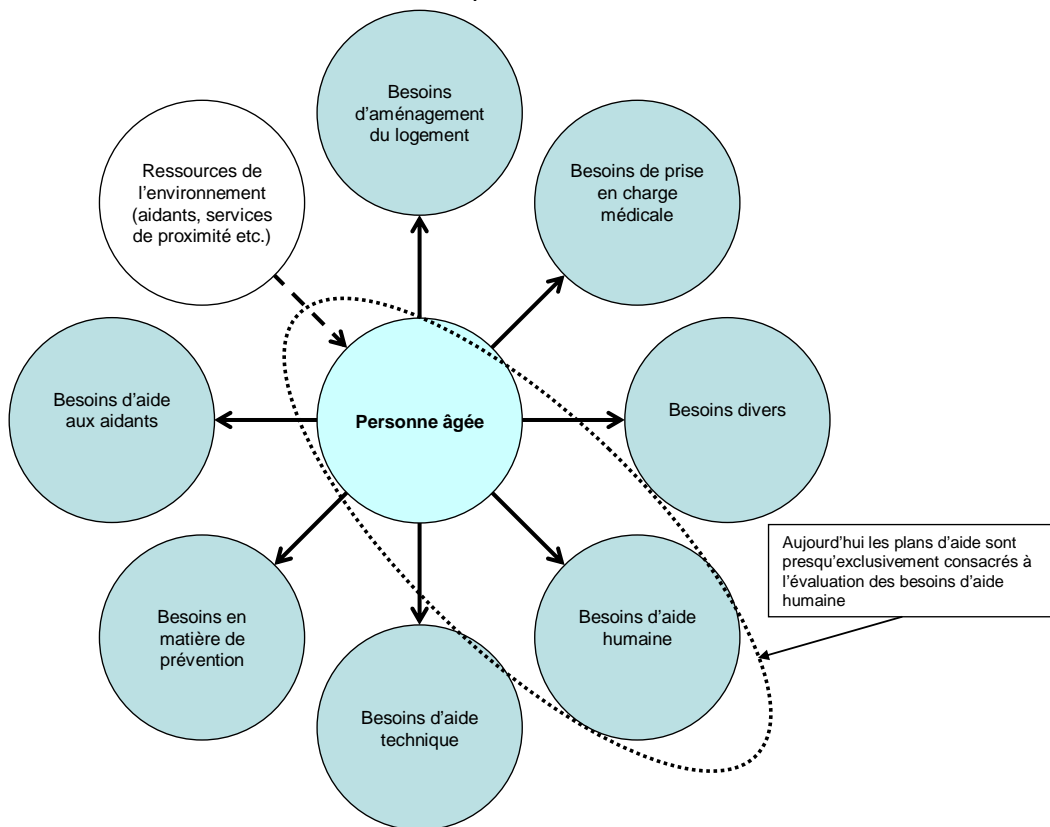
3.1.3.2. Inverser les logiques : élaborer le plan d'aide en amont de la détermination du girage

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

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

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

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



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

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

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

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

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

3.2.1. Les trois niveaux de coordination

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

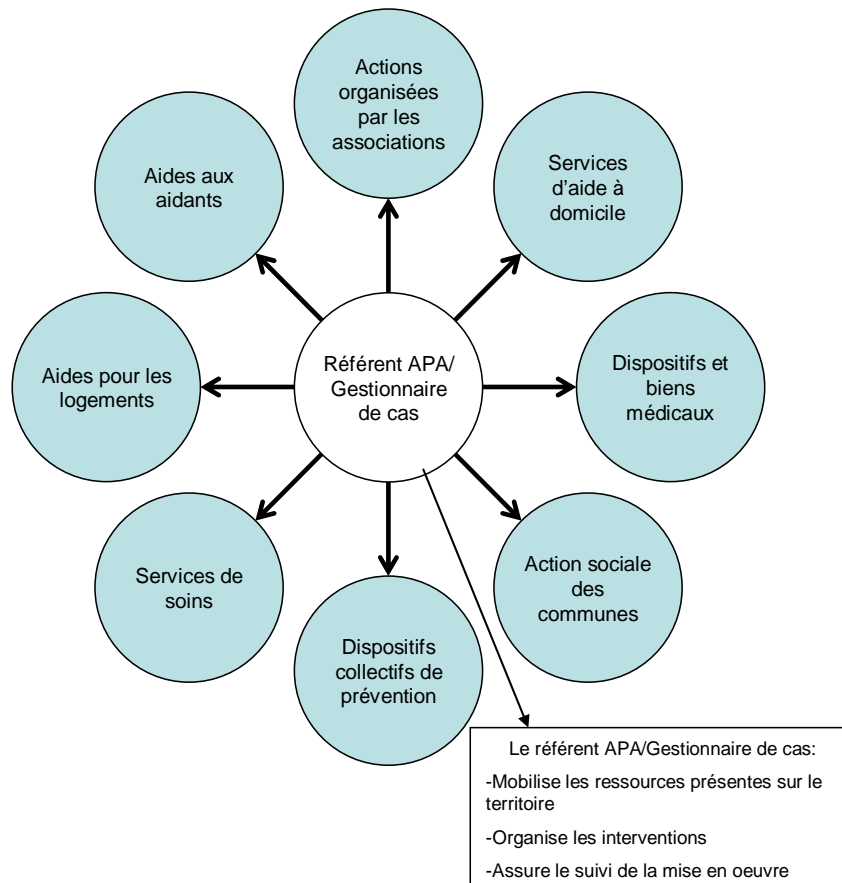
- **Le premier niveau est le niveau « micro-opérationnel » autour de la personne**, dont les besoins sont repérés par les plans d'aide élaborés par les équipes médico-sociales des départements en charge de l'APA.

⁸⁷ Cf. Annexe 4- Fiche 13.

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

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

Schéma 2 : La coordination autour de la personne



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

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

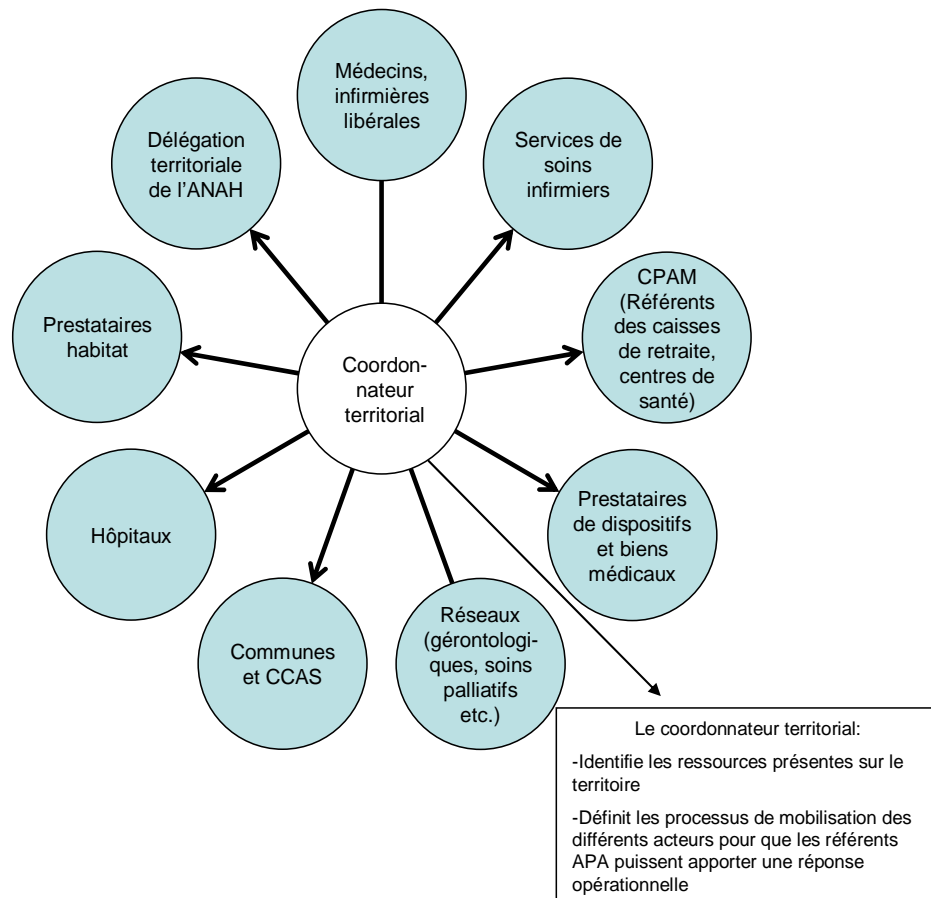
Il identifie des interlocuteurs « référents » (soins, aides à domicile, adaptation du logement, mise en place de la téléalarme etc..) quand une demande de prise en

⁸⁹ *Ibidem.*

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

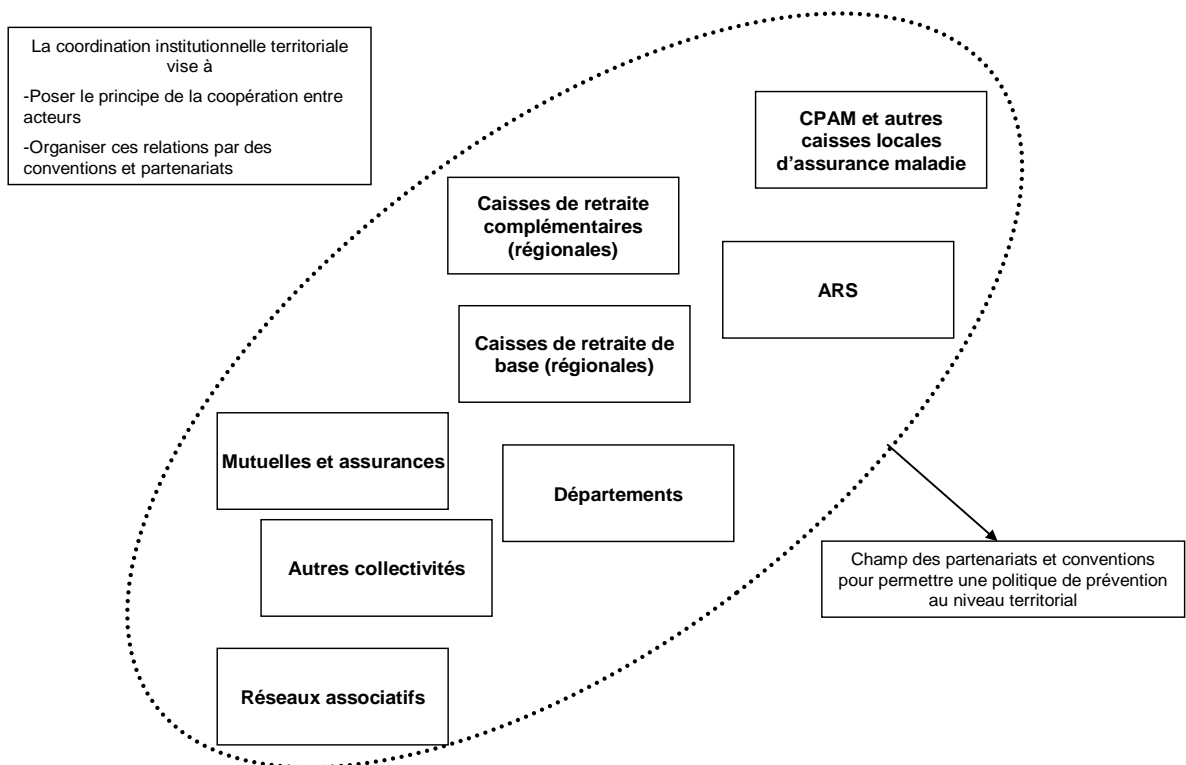
⁹⁴ Elles peuvent recouvrir ou non des fonctions d'accueil, d'orientation, de mobilisation des aides auprès des personnes, de suivi des plans d'aide notamment pour les cas difficiles (gestionnaires de cas).

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

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

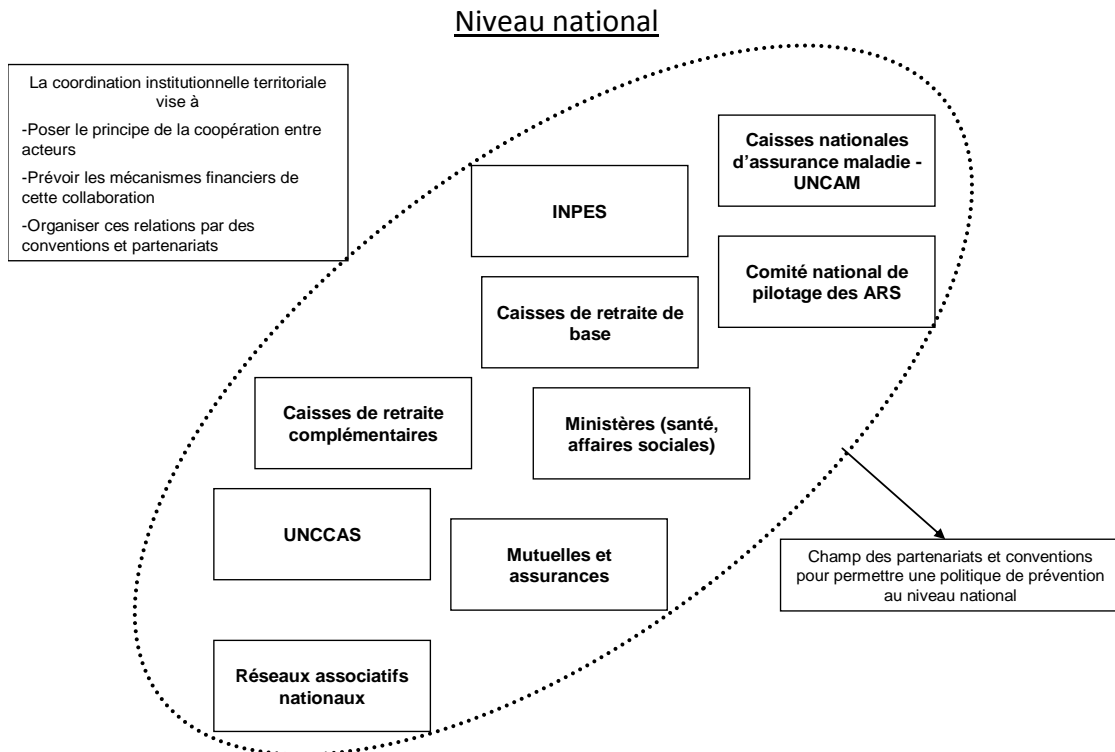
Schéma 4 : La coordination institutionnelle : l'exemple de la prévention

Niveau territorial



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

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



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

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

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

Ce postulat exige de trancher deux problèmes :

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

- **Les scénarios de la gouvernance de la coordination**

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

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

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

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

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

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

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

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

- **Le problème du financement**

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

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

3.2.3. Les principes d'un dispositif de coordination organisée

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

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

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

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

3.3.1. Etat des lieux⁹⁹

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

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

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

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

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

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

Source : DREES

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

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

⁹⁹ Voir annexe 4. Fiche 15.

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

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

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

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

3.3.2. Faciliter la vie des aidants familiaux et familiaux¹⁰²

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

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

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

¹⁰² Voir annexe 4. Fiche 16.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

CONCLUSION

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

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

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

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

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

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

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

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