

Quelles réponses aux besoins des personnes âgées dépendantes ?

La famille, les services d'aide à domicile et les établissements d'hébergement représentent différentes modalités de l'aide qui peut être apportée. L'état des lieux montre que des efforts restent à faire pour penser autrement l'articulation entre ces aides.

Les réseaux gérontologiques et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Rémy Fromentin
Cabinet
RFConsultants,
Groupe Galilée

L'approche que nous avons des réseaux gérontologiques est partielle. Nous avons travaillé essentiellement sur l'un des facteurs de la dépendance : la perte de la mémoire.

La vingtaine de projets que le cabinet RF Consultants a été amené à accompagner sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer offre néanmoins la possibilité de dégager un certain nombre de remarques utiles à la politique de prise en charge de la grande dépendance.

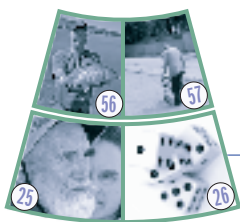
La gérontologie est une discipline qui se prête à la mise en place de réseaux de santé

Les autorités régionales, d'une région à l'autre, ont des angles d'attaque différents pour mettre en œuvre leur politique de santé : certaines visent les pathologies graves, les autres les populations, certaines s'attachent aux territoires, d'autres enfin retiennent des concepts transversaux comme l'accessibilité et la permanence des soins.

Le plus souvent, ces quatre approches se télescopent et rendent difficile une juste appréciation par les professionnels de santé des orientations à suivre pour monter leurs projets. Comment répondre aux priorités de santé publique lorsque les problématiques sont aussi différentes ? On pioche alors un peu dans le Sros¹, un peu dans le PRSP², et tout cela avec une pincée de Pram³.

La gérontologie a l'avantage de réunir ces quatre approches. Dans cette discipline (celle-ci réunissant elle-même deux dimensions : la dimension médicale —la gériatrie—, et la dimension médico-sociale), le

1. Schéma régional d'organisation sanitaire piloté par l'agence régionale de l'hospitalisation.
2. Programme régional de santé publique piloté par la direction régionale des affaires sanitaires et sociales.
3. Programme régional de l'assurance maladie piloté par l'union régionale des caisses d'assurance maladie.



Les personnes âgées en situation de dépendance

pathologique rejoint le populationnel, l'organisation des soins rejoint le territoire.

Ce n'est pas un hasard si les premiers réseaux Soubie ont été les réseaux gérontologiques promus par les caisses de la Mutualité sociale agricole. Ces réseaux ont survécu parce qu'ils ont fait la preuve de leur efficacité.

La gérontologie se prête en effet à une construction totalement conforme aux dispositions de l'article L. 6321-1 du Code de la santé introduites par la loi Kouchner de mars 2002. Entre les premiers signes de dépendance et l'accompagnement de fin de vie, il existe une multitude d'étapes qui s'enchaînent au rythme de la dégradation de l'état de santé et auxquelles des réponses adaptées doivent être apportées : perte d'autonomie, isolement, perte de mémoire, adaptation du domicile, soins et services à domicile, puis accueil de jour, puis institutionnalisation, enfin soins palliatifs et travail de deuil.

L'objet d'un réseau gérontologique est de rassembler l'ensemble des acteurs de cette longue chaîne de prise en charge pour qu'ils se coordonnent afin d'apporter les réponses les plus rationnelles.

Dans le processus qui conduit à la dépendance, la perte des facultés cognitives prend une telle part que les pouvoirs publics, sous la pression de l'opinion ou des médias, ont quelquefois la tentation de lancer un programme spécifique sur la maladie d'Alzheimer.

Il est vrai que, même s'il existe des patients jeunes, l'essentiel de la population touchée est âgée, voire très âgée. Une maladie d'Alzheimer touche une personne dépendante sur trois à 75 ans et une sur deux à 90 ans. Elle est associée à d'autres sources de handicap d'origine gériatrique et appelle une prise en charge pluridisciplinaire.

La confirmation de la pluridisciplinarité de la prise en charge des personnes âgées dépendantes n'empêche pas les incompréhensions

Le caractère multifactoriel de la dépendance des personnes âgées n'a pas échappé au législateur. Tantôt les mesures prises par les pouvoirs publics visent ostensiblement la maladie d'Alzheimer (plan Kouchner de 2002 et, en écho, plan Douste-Blazy de 2004) en incitant cependant à une prise en charge globale et coordonnée de la dépendance qu'elle entraîne ; tantôt les dispositifs mis en place concernent la personne âgée, la dépendance ou le maintien à domicile, mais font écho systématiquement au dépistage des troubles de la mémoire (loi du 9 août 2004, et avant celle-ci de la circulaire du 18 mars 2002 sur les voies d'amélioration de la filière de soins gériatriques).

Le rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, présenté par l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) en juillet 2005, est à cet égard du plus grand intérêt. Dans ce monument documentaire extrêmement détaillé et complet, il ne fait pas de doute qu'il ne peut exister de réseaux mémoire

qui ne s'intéressent qu'aux seuls aspects de la pathologie neurodégénérative.

La typologie des réseaux qui s'attachent à la dépendance des personnes âgées dépend souvent de leurs initiateurs. La promotion des réseaux gérontologiques vient essentiellement des spécialistes de la gériatrie alors que l'apparition des réseaux mémoire est plutôt le fait des neurologues.

Pour autant, la nécessaire complémentarité entre les spécialités apparaît avec une évidence incontestable au premier observateur venu. Il manque généralement aux investigations des neurologues une dimension médico-sociale et des réflexes gériatriques, comme il manque aux gériatres une capacité à détecter suffisamment tôt les déficiences mnésiques. À cet égard, comme le souligne l'équipe de Jean-François Dartigue [31], le nombre de personnes atteintes de maladies de la mémoire en institution atteint 85 % des résidents, lesquels ne sont, dans une proportion importante, ni traités, ni même identifiés. C'est dire si les professionnels ont besoin les uns des autres.

Les réseaux se heurtent à de nombreuses difficultés de mise en œuvre, mais les réseaux gérontologiques bénéficient de leur avance

Il existe un point commun dans tous ces réseaux : les promoteurs sont tous des professionnels actifs et motivés auxquels il faut une dose maximale d'optimisme pour ne pas flancher en cours de route.

Le récent rapport⁴ établi par l'Igas⁵ sur les réseaux de santé évoque cependant des dysfonctionnements importants qui pourront conduire les pouvoirs politiques à s'interroger sur la pérennité des fonds qui leur sont destinés. Imprécision voire carence des orientations politiques, défaut de pilotage, ambiguïté du rôle de certains promoteurs, carence dans l'instruction des dossiers, faiblesse de l'évaluation.

L'absence de précisions dans les règles du jeu met en difficulté autant les organismes que les professionnels. Il n'existe pas d'homogénéité dans les politiques suivies. Certaines régions ont élaboré un Sros gériatrique, d'autres expriment un intérêt pour les plans Alzheimer en tant que priorité autonome, d'autres enfin n'ont aucune priorité dans ce domaine. La difficulté n'est pas la diversité mais l'absence de communication explicite sur les orientations régionales. Les promoteurs de projets, qui ne manquent ni d'opiniâtreté ni de patience, n'ont pas de lisibilité. La régionalisation est indispensable parce qu'elle permet une proximité irremplaçable, mais, revers de la médaille, lorsque l'État définit insuffisamment ses orientations, les différences régionales peuvent être cruellement ressenties.

Il avait été question, à une époque, que les unions régionales des caisses d'assurance maladie obtinssent de la Caisse nationale d'assurance maladie des tra-

4. Contrôle du Faqsv et de la DDR – mars 2006.

5. Inspection générale des affaires sociales.


vailleurs salariés des moyens supplémentaires pour offrir aux promoteurs un accompagnement méthodologique et technique. Faute de moyens, les organismes régionaux de l'assurance maladie n'ont pas pu jouer ce rôle. Dans de nombreuses régions, ce sont les unions régionales des médecins libéraux qui se sont emparées de cette mission et sont même devenues, dans certains endroits, des « pépinières » de réseaux.

Pour autant, la gérontologie semble sortir son épingle du jeu.

D'abord, parce qu'il s'agit d'une véritable priorité. Le vieillissement est au croisement de toutes les autres pathologies chroniques et graves. La gérontologie se caractérise par la prise en charge de patients dont l'évolutivité de la dépendance (en particulier ceux atteints de troubles mnésiques) permet une intervention graduée et préparée.

Les réseaux gérontologiques bénéficient à la fois de leur antériorité et des conditions favorables à une réelle coordination entre professionnels. Ce qui se passe dans

ces réseaux est assez inimaginable pour ceux qui sont habitués à tout régler par le haut : transparence des informations médicales, échange de connaissances, harmonisation des pratiques, travail pluridisciplinaire, acceptation de la dimension sociale, protocolisation des manières de faire... même si, comme le souligne justement l'Inspection générale des affaires sociales, apparaît la nécessité d'un plus grand encadrement.

Il y a vingt-cinq ans, toutes les réflexions sur les mutations souhaitables du système santé émises dans le rapport *Santé 2010* pouvaient paraître utopiques. Voilà que toutes ces idées deviennent des réalités par petites touches successives. Et devant « *la vague de trente mètres que personne ne voit véritablement venir* », le maillage territorial en réseaux est probablement la solution la plus efficace et sûrement la moins coûteuse. Mais il reste tant à faire... 

6. Ph. Douste-Blazy, ministre de la Santé. Introduction rapport de l'OPEPS, 5 juillet 2005.

Les « aidants familiaux » : des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles

L'expression « les aidants familiaux » semble s'imposer alors même qu'elle recouvre des situations complexes qui conduisent à attirer l'attention sur l'hétérogénéité des configurations de soin aux vieilles personnes et sur les disparités de divers ordres qu'elles révèlent. Après une présentation des acteurs familiaux et de leurs activités principales, nous considérerons la dynamique des soutiens au sein de la famille et de l'entourage et les politiques publiques à destination des « aidants familiaux ».

Le travail de santé à l'égard des parents âgés : acteurs et activités

L'importance de la part des membres de l'entourage dans le soin aux personnes âgées en situation de handicap, au plan quantitatif comme au plan qualitatif, est connue depuis longtemps. En France, elle a fait l'objet depuis plus d'une vingtaine d'années de déclarations répétées sur la nécessité de « l'aide aux aidants », afin de prévenir leur épuisement tout en permettant le maintien à domicile des vieilles personnes. Les actions ont toutefois pris du retard sur les déclarations, et les préconisations actuelles ne semblent pas prendre la mesure de la diversité des situations dans lesquelles interviennent les membres des familles concernées, du fait des disparités d'accès aux services professionnels

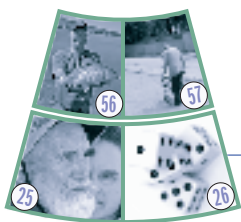
(inégalités de l'offre au niveau territorial et des ressources des individus) et des configurations multiples et complexes qui caractérisent la production de santé domestique dans ces moments du parcours de vie des différents apparentés. Pour en rendre compte, quelques données quantitatives permettent de dresser le tableau des activités et de la répartition des services attribués par les membres de la famille (et plus globalement les proches) en tenant compte du genre et des statuts familiaux. Ces données sont à compléter en considérant la répartition des activités entre les services réalisés par les proches et les services des professionnels, et ce, en tenant compte également des milieux sociaux. Plusieurs recherches ont mis en évidence l'existence et l'expertise de la production profane de santé envers les parents âgés à travers des résultats que sont venus conforter l'enquête nationale Handicaps incapacités dépendances d'une part, et les données issues du suivi des allocataires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) réalisé par la Drees¹.

Conjoints et enfants en première ligne dans le soin

Dans l'entourage familial, qui prend soin des femmes et des hommes âgés ? La réponse est connue : il s'agit

1. Deux sources dont proviennent les données quantitatives présentées ci-dessous.

Simone Pennec
Sociologue,
directrice ARS EA
3149, université de
Bretagne occidentale



Les personnes âgées en situation de dépendance

des conjoints et des enfants, et ce sont principalement les femmes. Dès ce constat, il paraît nécessaire de souligner les différences qui existent entre les places de conjoints et celles de descendants, tant dans leurs capacités pratiques, financières, relationnelles, etc., que dans les représentations de leurs devoirs de soin respectifs. Ainsi les conjoints, dont l'âge moyen est de 70 ans, peuvent être confrontés à leurs propres difficultés de santé tandis que leurs descendants sont en activité professionnelle, parfois en fin de carrière, ou au tout début de leur retraite. En considérant le tableau suivant, on peut aussi penser qu'une part des personnes qui accompagnent leurs ascendants aux alentours de 50 ans vont probablement assurer cette fonction auprès du conjoint, vingt années plus tard (tableau 1).

Pour préciser ces éléments, une distribution plus fine des membres de la famille selon le parent destinataire des services est proposée par Sylvie Renaut [58] qui permet de préciser le statut familial et le genre des personnes qui interviennent (tableau 2).

L'ordre numérique des principaux accompagnateurs est inversé entre hommes et femmes selon qu'il s'agit du soin à attribuer à un parent masculin ou féminin. Ainsi, il apparaît que les hommes sont accompagnés principalement par leurs conjointes (presque pour moitié), par leurs filles pour un tiers et seulement 12 % par leur fils. Les femmes, elles, sont accompagnées principa-

lement par leurs filles (pour moitié environ), puis par leur fils pour un quart d'entre elles, et enfin 14 % par leur conjoint. Au-delà de la dimension quantitative, le repérage des acteurs est indispensable pour prendre en considération l'ensemble des modalités du soin procuré par la famille. Par exemple, le travail des fils est à mieux connaître qu'ils interviennent en solitaire — situation d'enfant unique ou de célibataire cohabitant — ou qu'ils viennent compléter les pratiques des filles ou de l'ascendant qui prend soin de son conjoint. On peut noter également que le soin aux vieux hommes est deux fois plus souvent assuré par des femmes et que plus de 40 % des femmes reçoivent des soins de la part d'hommes de la famille. Compte tenu des différences sexuées toujours actives, les modalités quotidiennes des prises en soin propres aux situations où les rôles sont inversés par rapport à la dominante sont à mieux appréhender par des études qualitatives menées sur une durée suffisante.

Les activités réalisées se distinguent selon le genre et selon la place de conjoint et d'enfant

Poursuivant l'investigation du soin familial, c'est le contenu même des activités qu'il est pertinent de décliner selon les membres de la famille qui les effectuent. Les données de l'enquête HID montrent la répartition sexuée des actes réalisés ainsi que les différences selon les places familiales. L'enquête précise par ailleurs que « l'aidant principal » fournit en moyenne 6 des 10 activités listées (tableau 3).

Un tel relevé permet également de situer les compétences et les ressources mises en œuvre au sein des familles et, dans le même temps, donne à entrevoir les conséquences des disparités existantes entre les « disponibilités » familiales.

L'enquête menée par la Drees auprès des allocataires de l'APA [54] détaille encore plus précisément les pratiques respectives des différents membres de la famille selon le genre et les liens de parenté et en prenant en considération les configurations de soutien complémentaire au sein des fratries ou entre parents et enfants. Au-delà du dénombrement des acteurs et des activités, la compréhension des processus de production de santé au domicile nécessite l'analyse des configurations qui articulent les services de la parenté et les services professionnels.

La répartition des services selon les groupes sociaux

La répartition des services entre proches et professionnels est très contrastée selon les appartenances sociales ; les milieux les plus aisés disposent de plus d'interventions professionnelles, réduisant pour ces « aidants familiaux » la part des activités contraintes (tableau 4).

L'ensemble de ces données souligne l'hétérogénéité des situations de soutien familial et conduit à privilégier la présentation précise des statuts et des rôles tenus en évitant l'expression globalisante « aidants familiaux ».

tableau 1

Les aidants familiaux : âge et genre

« Aidants »	Genre	Âge moyen
Conjoints	60 % femmes	70 ans
Descendants	70 % femmes	51 ans

Tableau à partir de HID 99, Insee, Drees, *Études et Résultats*, n° 142.

tableau 2

Lien familial des accompagnateurs

	Hommes âgés	Femmes âgées
Fille	34 %	47 %
Belle-fille	6 %	6 %
Conjointe	43 %	
Autre femme	3 %	6 %
Total femmes	86 %	59 %
Fils	12 %	23 %
Conjoint		14 %
Autre homme	2 %	4 %
Total hommes	14 %	41 %
Total	100 %	100 %

Source : S. Renaut, LGDJ, 2000.

L'usage des termes « aidant » et « aidé » nous semble poser problème à plusieurs niveaux : la relation d'interdépendance, souvent présentée sous une forme débitrice, renforce la position de dépendance de l'aidé ; la réduction du travail de santé aux tâches d'aide au détriment de sa complexité et des compétences propres ; enfin, la non-distinction des places familiales occulte les différents enjeux en présence sur la scène familiale et dans les rapports aux professionnels.

Des configurations familiales complexes

Si la comptabilisation précédente montre qui prend soin et la répartition des activités, elle ne peut rendre compte des configurations singulières qui lient les vieilles personnes et leurs proches. Les objectifs poursuivis et le sens attribué aux relations, mettant aux prises les membres de l'entourage et les professionnels de plusieurs qualifications, se déroberont au seul inventaire des activités. Les analyses qualitatives permettent d'approcher la complexité des réseaux de proximité, tout comme leur fragilité et parfois leur réduction, qui contribuent au soin à domicile et se prolongent lors des hospitalisations et hébergements. On s'aperçoit alors que « l'aidant principal », mis en avant par les professionnels en tant que référent, est lui-même souvent accompagné pour certaines activités, à des moments particuliers, et que, parfois, les charges sont réparties

au sein d'une fratrie entre travail de santé, affaires de papier, activités de sociabilité et décisions communes. Néanmoins, toutes les familles sont loin de disposer de ressources semblables, en nombre de membres, en temps et en finances pour l'usage des services professionnels. Les obligations conjugales et filiales, souvent régulées par les attributions sexuées et par les capitaux sociaux, se conjuguent aux critères de proximité, tant géographique qu'affective, pour produire une forte assignation à l'égard de certains membres. Au risque de simplifier les dynamiques en présence, on peut tenter de présenter plusieurs modalités selon lesquelles s'exerce une telle production de santé parfois successivement ou simultanément auprès de plusieurs parents.

Des carrières de soin familial précoces

Apparaissent ainsi de véritables carrières de soin, enchaînant les engagements tout au long des générations ; elles sont principalement le fait des femmes, qui s'y consacrent au détriment des activités professionnelles en s'investissant dans la réalisation directe et dans la coordination de l'ensemble des actions. Un nombre moindre d'hommes, en majorité fils uniques ou célibataires, connaît aussi une entrée en fonction précoce à l'occasion d'une grave maladie ou du veuvage d'un ascendant. Comme dans le cas des conjoints masculins, les services assurés peuvent alors être

tableau 3

Lien familial et nature de l'aide apportée

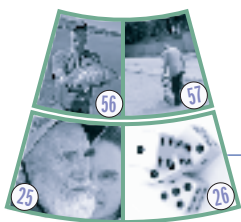
Activités	Femmes	Hommes	Conjoint(e)s	Enfants	Filles, belles-filles	Fils, gendres
Soins personnels	46 %	26 %	49 %	24 %		
Tâches ménagères	65 %	45 %	71 %	46 %	55 %	25 %
Défense des droits et intérêts	50 %	50 %	30 %	50 %	49 %	54 %
Gestion du budget	50 %	50 %	48 %	66 %		

tableau 4

Appartenance sociale, aide familiale et services professionnels

Catégories socioprofessionnelles	Total proches	Proches exclusivement	Proches et professionnels	Professionnels exclusivement	Total professionnels
Cadres et professions intellectuelles supérieures	61 %	30 %	31 %	39 %	70 %
Professions intermédiaires	71 %	40 %	31 %	29 %	60 %
Employés	75 %	41 %	34 %	25 %	59 %
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	77 %	47 %	30 %	23 %	53 %
Agriculteurs exploitants	89 %	55 %	34 %	11 %	45 %
Ouvriers	83 %	59 %	24 %	17 %	41 %
Total	79 %	50 %	29 %	21 %	50 %

Tableau à partir de HID 99, Insee, Drees, *Études et Résultats*, n° 142.



Les personnes âgées en situation de dépendance

aussi étendus que ceux réalisés par les filles et les conjointes ; toutefois les hommes sollicitent plus les services professionnels et leurs attentes semblent mieux prises en considération. Dans ces situations, la responsabilité du soin est revendiquée par les soignants familiaux en tant que pivot des services de la parenté et des professionnels, constituant ainsi la figure de « l'aidant principal ».

Des dynamiques d'échanges de services dans la parenté

D'autres logiques privilégient la recherche d'une certaine équité par la complémentarité des interventions familiales dont l'équilibrage est d'autant plus aisé que les pratiques s'inscrivent dans des dynamiques ancrées dans l'échange de services, dans l'ensemble de la parenté ou dans un réseau de proximité, sur la longue durée. Les décisions de soins à domicile, d'acquisition d'appareils ou d'aménagements, ou encore de recherche de services comme d'établissements font l'objet de discussions collectives afin de réussir à mettre en place des arrangements de famille susceptibles de réaliser une prise en charge adaptée et de maintenir les qualités relationnelles de l'ensemble du réseau de fréquentation. Il s'agit d'une configuration d'acteurs complémentaires dans laquelle chaque participant n'exerce ni tous les rôles, ni avec la même intensité, mais la présence de chacun n'en reste pas moins perçue comme nécessaire et solidaire. Nous pouvons même considérer que se présentent dans ces configurations plusieurs « aidants principaux » affectés à des responsabilités différentes réparties selon leurs compétences et disponibilités.

Des engagements accrus en fin de carrière professionnelle ou en retraite

Pour certaines familles, les charges de santé ne prennent une importance considérable qu'au cours de la grande vieillesse de leurs parents, les conduisant à initier et à développer les diverses formes de soin et de soutien à des moments de transition dans leur propre parcours de vie. Comme pour les cas précédents, mais de manière moins anticipée et sans expérience de collaboration, les sollicitations provenant des différentes générations peuvent alors soulever des tensions dans le choix des engagements familiaux, d'autant plus ardues que certains couples doivent faire face aux difficultés de santé des ascendants des deux lignées. Ce sont alors des secondes carrières de soin familial qui s'enclenchent en place des projets de retraite précédemment envisagés. La hiérarchie des déterminants de rôles — conjoint(e)s, filles et fils — et de classes sociales est ici toujours de mise, mais la répartition des responsabilités et la légitimité des savoirs profanes apparaissent plus incertaines.

La dénomination « aidants familiaux » s'avère une catégorie peu heuristique dans la mesure où elle rend invisible l'hétérogénéité des personnes, des situations et des activités. Si l'inventaire des acteurs et activités

de soin aux vieilles personnes est indispensable, lorsqu'il s'agit de comprendre les pratiques familiales, ils doivent être resitués dans la longue durée : au plan des échanges de services dans l'économie de la parenté, des dynamiques électives dans les fréquentations et des logiques de lignées tant symboliques que juridiques.

«Aider les aidants familiaux» ?

À qui revient-il de prendre soin des citoyens âgés ? Le fait est que les proches sont aux premières lignes et que les États les soutiennent sous diverses formes, mettant en exergue les solidarités publiques et les solidarités familiales selon les périodes, les idéologies et les mesures budgétaires [28]. Pour la France, l'allocation personnalisée d'autonomie a bien pour objectif de préserver l'autonomie des personnes âgées par l'attribution d'une prestation susceptible de leur permettre l'achat des services nécessaires à un tel objectif. Pour autant, « l'APA semble avoir peu modifié l'intervention des proches, avec un investissement horaire en moyenne deux fois supérieur à celui des professionnels » [54]. Or, 75 % des bénéficiaires de l'APA sont aidés de leurs proches, confirmant (si besoin est encore) la prise en soin des vieilles personnes par leur entourage.

L'action publique pour répondre aux attentes des citoyens en situation de handicaps, quel que soit leur âge, réside sans doute dans l'existence même des services professionnels — et leur qualité à domicile et en établissement —, ainsi que dans les ressources financières suffisantes des individus pour en disposer. Ces mesures font autant partie de « l'aide aux aidants » que les incitations financières envers les membres de la parenté, que ce soit au plan fiscal (dans la mesure où seules peuvent en user les familles soumises à l'impôt) qu'au plan des rémunérations attribuées aux « employés de leurs parents » (les conjoints en étant exclus). Si le travail de santé envers les membres de sa parenté n'interdit pas sa rémunération (cas du médecin et autres professions paramédicales libérales), on peut considérer que la production de santé familiale en matière de soin à la vieillesse doit faire l'objet d'un véritable statut. L'intégration des proches dans les équipes des services professionnels, expérimentée dans quelques pays, permettrait peut-être d'inscrire la complémentarité des actions familiales et professionnelles. Enfin, les services « de répit » (remplacements, accueil de jour, garde de nuit, hébergement temporaire), dont on sait l'importance pour tenir dans ce travail, restent notablement insuffisants, or ce travail des familles, multiple et spécifique dans la recherche de continuité identitaire des parents, peut décliner sous trop de sollicitations s'il n'est pas conforté, reconnu et relayé par les solidarités publiques. ☞

L'accueil des personnes âgées dépendantes : dépasser l'opposition entre aide à domicile et vie en établissement

Selon les chiffres publiés par la Drees [63], on recense 9 482 établissements pour personnes âgées et 1 044 services de soins de longue durée, offrant une capacité de 436 300 places en maison de retraite, 152 900 places en logement-foyer et 79 300 places en unité de soins de longue durée (USLD). Une partie de ces places étant occupée par des personnes âgées non dépendantes, le Commissariat général du plan¹ considère que l'offre en établissement pour personnes âgées dépendantes s'élève à 406 200 places. De plus, on dénombre 1 822 places d'accueil de jour au 31 décembre 2003² et 556 places d'hébergement temporaire. Ces places ont pour objectif de favoriser le maintien à domicile de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs pour offrir aux aidants un temps de répit.

L'offre de services pour les personnes âgées dépendantes

Par ailleurs, 82 000 places de services de soins infirmiers à domicile sont installées. Ces places, financées à 100 % par l'assurance maladie, concernent des soins de nursing et des soins infirmiers à domicile pour des personnes âgées dépendantes.

Les personnes âgées dépendantes à domicile, si on se réfère aux bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile, sont 537 490. L'APA les aide à financer les services d'aide à domicile pour l'entretien de leur logement et de l'aide dans leur vie quotidienne.

Cette offre est jugée aujourd'hui insuffisante pour faire face au vieillissement de la population. Ainsi, le Commissariat général du plan³ considère que le nombre de personnes âgées dépendantes devrait passer de 863 000 en 2005 à environ 1 million en 2015, pour atteindre 1,077 million en 2020 et 1,2 million en 2030, soit une augmentation d'environ 30 % dans l'hypothèse haute, ou à 1,032 million, soit + 16 % dans l'hypothèse basse.

La difficulté est d'évaluer à moyen et long terme l'impact des espérances thérapeutiques : deux laboratoires sont en phase II pour des essais concernant la maladie d'Alzheimer et apparentées ; or 8 résidents

sur 10 en établissement y entrent pour cette raison. On voit l'impact que cela pourrait représenter si demain un traitement était trouvé. Souvenons-nous de l'arrivée des antibiotiques sur les sanatoriums et des psychotropes pour les structures psychiatriques qui ont rapidement transformé les modalités de prise en charge.

Face à cette situation, comment alors organiser l'accueil des personnes âgées en perte d'autonomie ? Sans doute en s'interrogeant d'abord sur les attentes des intéressées et en essayant alors d'imaginer ce que cela implique comme évolution de l'offre de services à domicile et en établissement.

Les attentes des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches

C'est la génération des « baby-boomers » qui va être concernée par le grand âge, pour accompagner ses parents dans un premier temps, puis pour elle-même ensuite. Or, c'est une génération beaucoup plus individualiste que les précédentes, allergique aux règlements intérieurs, consommatrice de soins depuis toujours, qui a bénéficié durant toute sa vie active du système de protection sociale actuel. Cette génération va être beaucoup moins résignée quant au niveau des soins dispensés et à la personnalisation de l'accompagnement de son grand âge que les générations précédentes, marquées par la guerre et les privations, avec un mode de vie beaucoup plus simple.

Par ailleurs, c'est une génération numériquement très importante qui arrive, ce qui va forcément contribuer au changement de regard de la société sur le vieillissement. Demain, tout le monde connaîtra une personne âgée en perte d'autonomie dans son entourage (aujourd'hui une personne sur 3)⁴. De ce fait, chacun sera confronté à la recherche d'aides ou de places adaptées et financièrement accessibles. Il est certain que la génération qui arrive ne tolérera pas pour ses proches et pour elle-même des conditions de prise en charge qualitativement médiocres mais exigera, à l'instar de la qualité du système de soins qu'elle a connu toute sa vie, une prise en charge des dernières années de sa vie d'un bien meilleur niveau qu'aujourd'hui et pour un coût beaucoup moins élevé.

Ainsi deux grandes tendances se dessinent pour une prise en charge de qualité des personnes âgées :

- rester à domicile le plus longtemps possible ;

4. Sondage Sofres/Express/FHF/MMR, mars 2005.

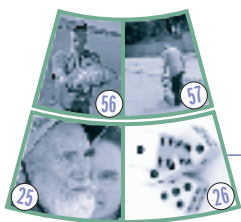
1. Les Cahiers du Commissariat général du plan n° 11, « Perspectives des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes ».

2. Source DGAS.

3. Cf. note 5.

Murielle Jamot
Directrice d'établissement sanitaire et social, adjointe au délégué général de la Fédération hospitalière de France (FHF), adjointe du Pôle organisation sanitaire et médico-social

David Causee
Directeur d'hôpital, délégué général adjoint de la FHF, responsable du Pôle organisation sanitaire et médico-social



Les personnes âgées en situation de dépendance

- bénéficier en établissement de soins et d'accompagnement suffisants afin d'y finir sa vie dignement, avec une durée moyenne de séjour qui ne cesse de diminuer.

Quel impact sur l'offre de services pour les personnes âgées dépendantes ?

Les personnes qui entrent aujourd'hui en établissement y sont le plus souvent contraintes et forcées, soit parce que leur entourage ne peut plus faire face à

leur dépendance (et notamment la désorientation) qui s'aggrave, soit à la suite d'un épisode aigu d'une maladie qui aggrave leur perte d'autonomie ou celle de leur aidant naturel quand elles ne sont pas seules. Il est donc nécessaire que l'établissement de demain prenne en compte ce paramètre et développe une gamme de services diversifiés et gradués, permettant aux personnes âgées de disposer des soutiens nécessaires pour rester le plus longtemps possible chez elles : services de soins infirmiers à domicile, accueil

L'hébergement des personnes âgées fragiles : l'expérience évolutive des Marpa

De multiples questions sont posées, notamment sur les places respectives que doivent tenir les politiques de soutien des personnes très âgées à leur domicile et les politiques d'accueil en établissement. Particulièrement, une question semble toujours structurer les débats : le soutien à domicile doit-il être la priorité des priorités, car seul le maintien au domicile répondrait aux attentes des personnes concernées et de leur entourage, auquel cas l'accueil en établissement ne pourrait être qu'un choix par défaut, perçu comme inéluctable dans un certain nombre de situations considérées comme extrêmes.

Le besoin d'hébergement des personnes âgées « fragiles » : une composante à intégrer clairement dans les politiques publiques

Ce raisonnement conduit logiquement à déduire que tous les établissements pour personnes âgées doivent être de plus en plus « médicalisés ». C'est face à cette représentation à la fois hyperrationnelle et stigmatisante de la vieillesse que le concept de « petites unités de vie », en particulier de Marpa (maison d'accueil rural pour personnes âgées), tente d'apporter une alternative innovante et adaptée aux réalités.

En effet, la problématique binaire « domicile/établissement », telle que nous la résumons, ne correspond que partiellement à la réalité, telle qu'elle ressort des statistiques rela-

tives aux personnes hébergées en établissement.

Les établissements pour personnes âgées hébergent une proportion constante de personnes âgées autonomes, de l'ordre de 25 % des personnes accueillies.

Ce chiffre démontre, à lui seul, la réalité d'un besoin (que l'on peut certes en partie expliquer par les insuffisances des dispositifs de soutien à domicile), celui de la demande d'hébergement de la part de personnes âgées certes autonomes, mais fragilisées par toutes sortes de facteurs : isolement, sentiment d'insécurité, deuil, difficultés relationnelles avec l'entourage, accident de santé réversible, etc.

C'est à ce type de besoin et de public, les personnes âgées fragiles, que les « petites unités de vie », dont 119 Marpa actuellement en fonctionnement, s'attachent à apporter une réponse adaptée.

Les idées force du concept et des pratiques des Marpa

Depuis leur origine au milieu des années quatre-vingt, les Marpa ont été conçues par la Mutualité sociale agricole, en lien avec la Fédération nationale des Marpa, selon quelques idées directrices qui leur donnent leur cohérence, tout en préservant une souplesse indispensable à tout service de proximité.

Au niveau des résidents, la Marpa s'attache à organiser un mode de vie conforme au domicile : appartement privatif (doté de toutes les

fonctionnalités habituelles, d'un accès libre sur l'extérieur, équipé de mobilier personnel), qualité de la vie « au quotidien » (repas préparés sur place, rythme de vie et horaires proches de ceux du domicile, etc.), liberté de choix du résident à l'égard des services proposés. Ce premier principe s'inspire du concept de « normalisation » des services sociaux et médico-sociaux chers à nos cousins canadiens, au terme duquel tout service s'adressant à des publics fragiles ne doit pas s'écarter des conditions habituelles de vie de tout citoyen, sous peine de stigmatisation et de risque de dépendance accrue des personnes aidées.

Dans le prolongement de cette première idée directrice, la Marpa considère comme prioritaire de stimuler les relations sociales des résidents ainsi que des personnels par voie de conséquence, l'ensemble des acteurs et ressources de la société locale. C'est la raison pour laquelle tout projet de Marpa est le résultat d'une longue et exigeante démarche de développement social local qui mobilise, aux côtés des élus et des professionnels locaux, l'éventail le plus large possible des acteurs de la vie locale. Il en découle également que les Marpa sont situées en centre bourg ou à proximité avec un accès aménagé.

De même, la Marpa s'attache à intégrer les familles non seulement à l'accompagnement de leur proche, mais aussi à la vie globale de la structure, notamment en prenant

Bruno Lachesnaie
Sous-directeur,
Direction de l'action
sanitaire et sociale
et des services aux
personnes

Dominique Bertrand
Médecin national
de la Mutualité
sociale agricole,
Caisse centrale de
la Mutualité sociale
agricole

de jour et de nuit, hébergement temporaire, portage de repas... mais également centres de ressources gérontologiques du bassin de vie pour assurer la formation et l'information des professionnels et des aidants naturels, pour animer des groupes de paroles et/ou d'animation avec les aidants et les personnes âgées elles-mêmes.

Les établissements devront être capables de se transformer en « plates-formes » de services, soit en créant de nouveaux services directement, soit en

passant des conventions avec d'autres opérateurs ou services existants, pour créer des entités de gestion plus importantes en nombre de lits (150 à 200) et plus diversifiées en termes de places, en intégrant à cette perspective l'adossement d'unités pour adultes handicapés vieillissants à des maisons de retraite, par exemple. Il s'agit également de penser les établissements comme dispensant des soins au long cours et prévoir qu'ils puissent par ailleurs, en zone rurale, être des lieux d'implantation de centres de santé ou

part au conseil de la vie sociale et à l'organisation d'événements.

Cette première idée directrice, que l'on pourrait rassembler sur le vocable de « projet social », est bien sûr nécessaire et constitue le socle du projet global. Toutefois, elle n'est pas suffisante pour garantir un accompagnement adapté aux besoins croissants des personnes accueillies.

En effet, nous observons une évolution des caractéristiques des résidents accueillis, marquée par une augmentation de la moyenne d'âge (deux Marpa sur trois ont une moyenne d'âge de leurs résidents supérieure à 84 ans), ainsi qu'un niveau de dépendance globalement inférieur à celui des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), mais supérieur pour plus de la moitié des Marpa au seuil du GMP 300 (GIR moyen pondéré) retenu pour définir, sur le plan réglementaire, la notion d'Ehpad.

La deuxième idée directrice est d'organiser, à la fois avec l'équipe interne de la Marpa et avec les services médico-sociaux et sanitaires externes, un renforcement de l'accompagnement individualisé sur le plan de l'aide à l'autonomie et des soins. Citons les principales mesures concrètes prises ces dernières années :

- un renforcement (en nombre et en qualité de formation) de l'équipe polyvalente — au minimum égale à 4,5 ETP (équivalent temps plein)

hors garde de nuit —, animée par un(e) responsable doté d'un niveau de qualification de niveau II ou équivalent ;

- un apport spécifique, en fonction des situations individuelles, de la part des services d'aide à domicile.

Ces deux premiers renforcements sont, en principe, solvabilisés par l'APA, qui est calculée comme à domicile. Précisons que près de la moitié des résidents des Marpa correspondent au GIR 4 et moins.

Concernant les soins, les Marpa s'attachent à proposer deux niveaux de réponse :

- un premier niveau, essentiel, est celui de la prévention (examens et suivis réguliers, prise en compte des facteurs de risque, actions sur la motricité, la nutrition, la mémoire, etc.), auquel on peut associer la notion phare de « prendre soin » de chaque personne au quotidien ;

- un deuxième niveau est celui du recours, maintenant de plus en plus structuré, aux services de santé externes : médecins traitants, spécialistes, hôpitaux locaux et spécialisés, etc.

Concernant les actes infirmiers, la tendance est (grâce à une adaptation récente, consentie aux petites unités de vie, des obligations réglementaires relatives à l'organisation des soins dans les Ehpad) de systématiser la possibilité de recourir aux services de soins infirmiers à domicile, tout en préservant la possibilité de recourir aux infirmiers libéraux lorsque les

besoins de coordination autour du résident ne sont pas prégnants.

La Marpa, un maillon du réseau médico-social local


Cette organisation des services en réseau, dans et autour de la Marpa, est la seule voie qui permet aux Marpa, dans la très grande majorité des situations, d'accompagner dans la sécurité et la dignité leurs résidents jusqu'au terme de leur vie.

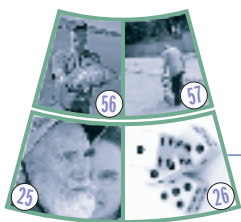
Dans les situations qui le nécessitent, et si les résidents et leurs familles le souhaitent, cela n'exclut pas le fait que les Marpa se doivent de proposer une solution de réorientation vers un établissement mieux adapté à certains troubles (ex. : désorientation sévère). Mais, à l'expérience, ces réorientations s'avèrent rares.

C'est donc bien en tant que maillon à part entière du réseau médico-social local et à cette condition que les Marpa peuvent répondre à leur triple engagement :

- proposer un mode d'hébergement soucieux de l'intégration sociale et de la citoyenneté des plus âgés de nos concitoyens ;

- proposer une prise en charge sanitaire équilibrée, entre une forte dimension préventive et des réponses curatives structurées en réseau coordonné ;

- proposer, pour les territoires ruraux, un équipement de proximité adapté aux réalités et à la culture locale, par ailleurs générateur d'activités et d'emplois. 



Les personnes âgées en situation de dépendance

de maisons médicales, pour associer, dans un même objectif de permanence des soins, médecine de ville, médecine hospitalière et accompagnement médico-social. Les établissements pourront aussi constituer des réseaux d'accueils familiaux thérapeutiques, former les accueillants, les superviser et leur permettre d'accueillir pour des moments de répit.

Par ailleurs, quand les personnes entrent en établissement, le plus souvent c'est parce qu'elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, ou qu'elles arrivent à la toute fin de leur vie et ont besoin de soins médicaux et paramédicaux importants.

Cela suppose que les établissements soient organisés pour répondre à l'accompagnement et aux soins de ces personnes : personnels médical et paramédical d'abord formés à la gériatrie et à la gérontologie en nombre suffisant pour prendre en charge des personnes âgées polypathologiques et ne pas être obligés de les adresser à l'hôpital lors des dernières semaines voire des derniers jours de la vie, et à chaque épisode aigu d'une maladie. Pour garantir un niveau minimal de qualité, des normes nationales d'encadrement devraient être édictées en fonction du niveau de dépendance et de soins dans l'établissement, sans pour autant transformer les structures en « quasi-hôpitaux ». Ce n'est pas ce que veulent les personnes âgées qui souhaitent, certes des soins de qualité, mais également un accompagnement social : *« quelqu'un à qui parler, qui les aide à aller se promener, à maintenir leurs liens sociaux, à tenir leur main lors de leurs derniers moments »*. C'est pourquoi, à côté d'une médicalisation de qualité, les établissements devront être également en mesure d'assurer un accompagnement social de qualité.

Cela suppose également de disposer de personnels qualifiés et en nombre suffisant avec des ratios d'encadrement globaux qui à l'horizon 2015 devraient être

les mêmes que dans le secteur des adultes lourdement handicapés (foyers d'accueil médicalisé), à savoir entre 0,8 et 1,2 agent rémunéré pour une personne âgée (aujourd'hui les taux se situent entre 0,4 et 0,5 agent par lit). On peut penser que la société de demain ne pourra plus tolérer qu'on ne traite pas avec la même attention et les mêmes moyens les adultes lourdement handicapés avant 60 ans et les adultes lourdement handicapés après 60 ans. La suppression des barrières d'âge à cinq ans instituée par l'article 13 de la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées témoigne de cette perspective politique majeure.

L'annonce du Premier ministre d'un « Plan solidarité grand âge » reprend ce taux d'encadrement cible et propose de le financer par un taux d'évolution de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie très dynamique d'ici 2012. Cela constitue une évolution positive importante, mais qui reste insuffisante pour répondre aux enjeux de l'accompagnement et des soins aux personnes âgées d'ici cinq à dix ans dans une perspective de compenser la situation de handicap de la personne quel que soit son âge.

Conclusion

On voit que le chemin est encore long à parcourir pour offrir aux personnes âgées dépendantes une offre de services en établissement et à domicile de qualité et complémentaire.

Mais on peut concevoir que, d'ici quelques années, la société soit amenée à financer de manière plus collective et plus conséquente qu'aujourd'hui, en inscrivant véritablement la prise en charge de qualité des plus âgés et des plus vulnérables dans le champ de responsabilité de l'assurance maladie et de la solidarité nationale. 