

Le dispositif institutionnel d'aide et de soins aux personnes âgées

Jean-Claude Henrard

Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines, Paris

Les déclinés de mortalité après 60 ans, observés depuis les années 1950, et après 75 ans, depuis les années 1970, sont responsables du considérable accroissement de personnes âgées de 80/85 ans et plus¹. Ce vieillissement de la population âgée a donné lieu à une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques dégénératives² dont les conséquences s'ajoutent aux effets de la sénescence pour donner lieu à des incapacités fonctionnelles et des handicaps³. Il en a résulté des demandes accrues auprès des services de soins et des services sociaux. Il a fallu en outre, adapter les institutions d'hébergement au vieillissement de leurs pensionnaires (l'âge moyen d'entrée est aujourd'hui de 83 ans). Enfin, la création de nouvelles prestations et services d'aide et de soins pour remédier aux situations de dépendance pour les actes essentiels de la vie s'est avérée nécessaire. L'augmentation des personnes âgées dites dépendantes s'accroîtra dans les vingt prochaines années⁴ accentuant le défi posé au système sanitaire et social pour y faire face.

Ce défi s'inscrit dans un contexte général peu favorable. Le ralentissement de la croissance économique, les contraintes liées à la compétition internationale ont réduit les possibilités de dépenses socialisées supplémentaires. Le développement des technologies médicales coûteuses et leur large diffusion du fait de la résistance des professionnels à leur rationnement ont entraîné une poursuite de l'augmentation des dépenses de soins curatifs.

Si l'on examine le système de soins et aides utilisé par les personnes âgées, on peut saisir son degré d'adaptation à leurs problèmes de santé. Ses prestations (en nature et en espèces) sont assurées par une multitude d'organismes et de professions auxquels s'ajoutent les bénévoles et les aides apportées par l'entourage que l'on peut distinguer selon le secteur concerné.

Le secteur social et médico-social comprend des services d'aide à domicile, des établissements d'hébergement collectif et des prestations en espèces.

Partant des fonctions d'aide ou de soins qui doivent être accomplies [1] pour répondre aux besoins des personnes dépendantes on peut identifier différents services d'aide à domicile (tableau 1). Les principaux sont ceux qui assurent les tâches du ménage, les soins aux personnes et les soins techniques infirmiers. Les services d'aide ménagère sont les plus anciens. Ils sont dispensés et financés par plusieurs sources. Les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) sont financés intégralement par l'Assurance Maladie. Ils sont délivrés par les centres communaux d'action sociale ou des associations passant souvent une convention avec des infirmiers libéraux pour les soins. On peut y ajouter ceux qui contribuent à la rénovation des logements, à certaines tâches domestiques (portage de repas, services de petits travaux), à la surveillance (téléalarme, garde de nuit) et à la socialisation.

Des mesures instaurées, depuis 1987, dans le cadre de la politique de l'emploi se sont efforcées de développer les services de proximité d'aide à domicile. Un statut « d'organisme agréé des services aux personnes » a été conféré, depuis 1992, à ceux dont l'activité est l'aide aux tâches domestiques et l'assistance aux personnes âgées ou handicapées. Ils constituent les services d'aide aux personnes à domicile (Sapad). Ces

nouveaux services s'ajoutent, voire se substituent à ceux qui ont été développés auparavant dans le cadre de l'action sociale facultative des municipalités ou des caisses de retraite.

Aujourd'hui, les services d'aide à domicile constituent un kaléidoscope complexe sur le plan statutaire et tarifaire (tableau 2). Leur recensement reste mal connu. D'après l'enquête « HID », 28 % des personnes âgées de 60 ans et plus sont aidées et 50 % de celles âgées de 75 ans et plus [2]. Quarante-vingt pour cent sont aidés pour les tâches ménagères, environ 50 % pour sortir de leur domicile ou pour effectuer les activités de soins personnels d'hygiène. Huit personnes aidées sur 10 reçoivent une aide de leur famille. Quarante trois pour cent d'entre elles bénéficient d'aide technique pour la mobilité, l'audition, l'hygiène de l'élimination, l'adaptation du logement ou la téléalarme [3].

Tableau 2

Aides et soins à domicile : source de dispense et de financement

Type d'aide ou de soins	Qui dispense ?	Qui finance ?
Secteur social		
Aides pour les tâches domestiques	Aide de l'entourage Aides privées rémunérées Associations/centres sociaux municipaux/personnes gré à gré	Gratuit ; Usager ; Assurance Vieillesse + usager/ APA, + usager/usager +/- Aide sociale
Soins à la personne	Aide de l'entourage Associations/centres médico-sociaux municipaux/personnes gré à gré	Gratuit ; APA + usager /Assurance maladie
Divers (portage de repas, petite réparation etc.)	Aide de l'entourage Aides privées rémunérées Associations /centres sociaux municipaux	Gratuit ; Usager ; Assurance Vieillesse/municipalités/département + usager
Rénovation de l'habitat	Entreprises privées Associations	Usager ; Assurance Vieillesse/ État/Municipalité
Secteur sanitaire		
Soins ambulatoires, prescriptions	Médecins généralistes, infirmiers et paramédicaux libéraux /consultations externes des hôpitaux /centres de santé	Assurance Maladie. + usager +/- Mutuelle complémentaire
Soins à la personne	Infirmiers libéraux	Assurance maladie + usager +/- Mutuelle complémentaire

Les établissements sociaux pour personnes âgées constituent l'essentiel de l'hébergement collectif. Ils sont financés par les personnes âgées sur leurs ressources complétées au besoin par l'allocation logement et par l'aide sociale départementale. Les soins sont assurés par des professionnels libéraux extérieurs payés à l'acte, des services de soins infirmiers à domicile ou par des personnels sur place. Dans ce dernier cas, les établissements doivent avoir obtenu une autorisation administrative, de lits « médicalisés » pour les personnes dépendantes (l'Assurance Maladie paye alors le financement nécessaire complété, depuis la réforme de la tarification, par l'allocation personnalisée pour l'autonomie [APA]).

Chaque type d'institution s'est développé dans un contexte différent ayant modelé ses caractéristiques en matière d'organisation et de clientèle.

Les logements-foyers sont nés dans les années 1970 pour offrir un logement individuel aux personnes âgées mal logées mais « valides » et des services collectifs facultatifs : restaurant, infirmerie. Ils sont gérés par des municipalités ou des associations de

Tableau 1

Les principaux services pour personnes âgées qui vivent à domicile

Activités	Services
Tâches ménagères et d'entretien	Services d'aide ménagère ; services d'aide aux personnes à domicile ; portage de repas ; services de petites réparations
Soins personnels d'hygiène	Aides soignantes des services de soins infirmiers ; auxiliaires de vie ; infirmiers libéraux ; services d'aide aux personnes à domicile
Soins techniques	Services de soins infirmiers, infirmiers libéraux kinésithérapeutes, pédicures, etc.
Surveillance	Gardiens ; gardes malades ; téléalarmes
Socialisation	Visiteurs bénévoles ; travailleurs sociaux
Amélioration de l'habitat	Associations d'amélioration de l'habitat

¹ Les personnes âgées de 85 ans et plus sont passées de 423 100 en 1970 à 874 500 en 1990 et sont 1 140 400 en 2003. Elles atteindront près de 2 millions en 2016.

² Il y a, par exemple, selon les sources 600 à 850 000 personnes atteintes de détérioration intellectuelle.

³ Selon l'enquête Handicaps, Incapacités, handicaps (HID) réalisée entre 1998 et 2001 on estime que la population des personnes âgées dépendantes est comprise entre 628 000 à 850 0000 selon les instruments utilisés. Environ 60 % d'entre elles vivent à domicile.

⁴ Les projections du nombre de personnes âgées dépendantes effectuées par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Dress) et l'Insee estiment que leur nombre variera entre 910 000 et 1 114 000 en 2020.

logements locatifs. Ils ne sont pas adaptés pour répondre à la dépendance liée au vieillissement de leur population (ils n'ont que 7 % de places médicalisées en 2003).

Les maisons de retraite sont issues des hospices départementaux ou d'établissements gérés par les religieux. Elles assurent la pension complète et éventuellement les soins ; les personnels y sont souvent peu formés pour faire face aux problèmes soulevés par la dépendance ou la détérioration mentale de leurs pensionnaires.

Les résidences pour personnes âgées sont souvent privées, à but lucratif ou non. Elles soulèvent parfois le problème de leur implantation géographique lorsqu'elle est indépendante des besoins de la population locale. Les soins dits de maternage, assurés en général par les infirmiers libéraux, représentent une part importante du coût. Elles accueillent des populations solvables ayant de hauts revenus ou membres d'organisations mutualistes.

Fin 2003, près de 490 000 personnes de 60 ans et plus vivaient en maison de retraite ou en unité de soins de longue durée. En outre, 148 000 personnes résidaient en logements-foyers. Selon l'enquête HID (Handicaps incapacités dépendances), 69 % des personnes classaient dans le groupe de dépendance la plus sévère et 49 % de celles classaient dans le groupe suivant vivaient en établissement [4]. Au total 5,1 % de la population âgée de 60 ans et plus vivait en institution. Ce mode de vie augmente avec l'âge, surtout après 80 ans.

Le tableau 3 montre l'évolution du nombre des services et établissements pendant les trente dernières années. Le nombre de bénéficiaires de l'aide ménagère baisse depuis l'introduction de la Prestation spécifique dépendance (PSD). En 2002, il y avait une moyenne nationale de 16 places de Ssiad installées pour 1 000 personnes âgées de 75 ans et plus avec un écart de 9,5 à 22 places % selon les régions. Le taux d'institutions rapporté à la population âgée de 75 ans et plus a tendance à diminuer. En revanche, on assiste à une augmentation des places dites médicalisées. Cette augmentation reste insuffisante pour couvrir les besoins des personnes hébergées compte tenu de leur dépendance.

Tableau 3

Établissements	Année			
	1984	1991	1996	2003
Personnes âgées de 75 ans et +(millions)	3,1	3,9	4,5	4,8
Aides ménagères (nombre usagers en milliers)	510	507	501	278
Ssiad (nombre de places)	24	42	61,5	71
Taux Ssiad % personnes âgées de 75 ans +	7,7	10,5	13,7	17
Logements-foyers	110	145	156	153
<i>(dont places médicalisées)</i>	1,7	3,8	6,2	10
Établissements sociaux	340	353	407	436
<i>(dont places médicalisées)</i>	46	107	151	274
Unités de soins de longue durée	54	69	81	79
Total en établissement	504	567	644	669
Taux de lits % personnes âgées de 75 ans +	163	124	166	140
Taux de lits médicalisés % personnes âgées de 75 ans +	33	42	57	76

Source : Sesi et Drees, Enquêtes Ehpa.

Des structures intermédiaires entre le domicile et l'hébergement collectif se sont développées ces quinze dernières années. Les accueils de jour ou les hébergements temporaires permettent de soulager momentanément l'entourage de la surveillance et de l'accompagnement de la personne âgée dépendante ou atteinte de démence. Les hôpitaux de jour offrent la possibilité d'une évaluation globale des personnes atteintes d'affections chroniques (de démence notamment) et l'orientation vers tel ou tel service ou l'élaboration d'une stratégie à visée diagnostique ou thérapeutique. Des appartements collectifs proposés à des personnes plus ou moins dépendantes voire atteintes de démence sont gérés par une maîtresse de maison, faisant appel aux services à domicile existants. Enfin, existent des hébergements dans une famille d'accueil (réglementé par la loi de juillet 1989). Ces structures sont en trop petit nombre pour influencer notablement sur les prises en charge locales.

Plusieurs mesures financières, au cours des 15 dernières années, ont incité les familles à aider leurs vieux parents dépendants. Des plans pour améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, ont été mis en place. Ils visent à développer des centres mémoire sur tout le territoire et des accueils de jour.

Pour les médecins, infirmiers et différents établissements hospitaliers, prestataires du *secteur sanitaire curatif*, la population âgée constitue la clientèle la plus importante. Ainsi, par exemple, des personnes âgées de 70 ans et plus constituent 70 % de la clientèle des infirmiers. Les médecins indépendants essentiellement en pratique libérale sont payés à l'acte, mode de paiement mal adapté à la prise en charge des maladies chroniques. Les infirmiers libéraux réalisent des soins de nursing (cotés en actes infirmiers de soins) qui représentent les deux tiers de leur activité [5] et des soins techniques (cotés en actes médicaux infirmiers).

Les unités de soins de longue durée (USLD) méritent d'être individualisées car elles sont les seules structures hospitalières spécifiquement destinées aux personnes âgées ayant perdu leur autonomie de vie. Elles sont souvent l'aboutissement d'une filière hospitalière de placement après passage par les hôpitaux de court séjour puis de soins de suite.

La prise en charge de la dépendance et les mesures récentes

Depuis 1997, il existait une PSD. La gestion du nouveau dispositif de l'APA, mis en place en 2002, est restée sous la responsabilité des Conseils généraux [6]. La loi (juillet 2001) définit la population qui a droit à cette allocation comme étant celle qui « se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liée à son état physique ou mental ». Elle définit également les personnes cible comme celles « qui, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière ». Cette prestation est attribuée aux seules personnes âgées de 60 ans ou plus, après évaluation de la dépendance par une équipe médico-sociale départementale appliquant une grille nationale (autonomie gérontologique groupe iso-ressources, Aggir) analysant les performances des demandeurs pour dix activités⁵ et chargée d'organiser et de suivre un plan d'aide personnalisé. Son montant dépend du degré de dépendance⁶ et des ressources de la personne. A partir d'un certain seuil, une participation financière est demandée au bénéficiaire. Cette participation croît progressivement avec le montant de ses revenus (pour atteindre 90 %). Les sommes versées ne faisant pas l'objet de récupération sur succession, il ne s'agit plus d'une prestation d'aide sociale contrairement à la PSD. Cette allocation sert à financer le plan d'aide en rétribuant des prestataires professionnels, des personnes proposées par un service mandataire ou des personnes embauchées de gré à gré, le cas échéant de l'entourage notamment familial (comme les enfants). Elle peut être également utilisée pour payer des aides techniques. Des conventions sont prévues entre les partenaires impliqués dans le plan d'aide afin de faciliter la coordination des intervenants. Les sommes allouées pour un même degré de dépendance diffèrent en institution et à domicile.

Le financement de l'APA est assuré principalement par les départements à partir des impôts locaux. Un fonds abondé par la Contribution sociale généralisée (CSG) et par une participation des fonds sociaux des régimes obligatoires d'Assurance vieillesse est versé aux départements pour corriger les disparités territoriales. Ce fonds comprend un « fonds de modernisation de l'aide à domicile destiné à la promotion d'actions innovantes et à la professionnalisation des aidants. Il y avait, au 30 juin 2005, 891 000 personnes bénéficiaires de l'APA soit 176 bénéficiaires % personnes âgées de 75 ans ou plus. Cinquante neuf pour cent vivaient à domicile [7].

Parallèlement, des centres locaux d'information et de coordination (Clic) ont été mis en place progressivement dans les départements. Leurs missions sont l'information, l'évaluation des besoins et l'orientation, la mise en œuvre éventuelle des plans d'aide et de soins, au niveau individuel. Au niveau collectif, ils sont censés développer des mesures de prévention, contribuer à l'évaluation des besoins locaux, participer à la formation des personnels, etc.

Dispositifs APA et Clic soulèvent la question de leur articulation, entre eux et avec les professionnels et institutions notamment du secteur sanitaire.

Une réforme de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (Ehpad) a introduit une triple tarification, soins hébergement et dépendance. Cette dernière est fonction des groupes Gir (groupes iso-ressources).

⁵ Cohérence, orientation, alimentation, élimination urinaire et fécale, transferts, déplacement à l'intérieur, déplacement à l'extérieur, communication à distance.

⁶ Les 4 niveaux les plus sévères de dépendance sur 6, donnent lieu à financement (montants de 492 € [Gir 4], à 1 114 € [Gir 1] au 1^{er} janvier 2005 [7]).

A la suite de la canicule de l'été 2003, des moyens supplémentaires financés essentiellement par suppression d'un jour férié remplacé par une journée de travail non payé abondent une Caisse nationale de solidarité autonomie. Elle est chargée de veiller au financement des prestations et notamment de l'APA. En définitive, la caractéristique dominante du dispositif chargé de répondre aux problèmes médico-sociaux du grand âge notamment à la dépendance, est la fragmentation des prestataires [6]. Les multiples professions intervenant ont chacune leur propre formation, leur statut, qui fixent leurs modes d'exercice et de rémunération. Il s'y ajoute de nombreuses personnes employées sans ou avec une très faible formation, sans véritable reconnaissance professionnelle. Chaque organisme prestataire ou mandataire est administré séparément, relève d'une législation et réglementations différentes (par exemple sanitaire ou sociale) qui définit plus ou moins précisément les champs d'activité et les modes de financement. En témoigne la persistance d'un double secteur d'hébergement collectif ayant des clientèles voisines, la multiplicité des sources d'aide à domicile. On ne compte pas moins de six possibilités pour l'aide à la toilette d'une personne dépendante en fonction du statut juridique du financeur et de la personne qui aide et non de la sévérité de la dépendance. Cette grande variété est source d'inégalité en matière de contribution financière et de qualification des intervenants. Une des conséquences de cette fragmentation est l'extrême difficulté de coordination entre les divers prestataires professionnels, bénévoles et entourage. Ceci explique les efforts répétés de coordination de la part de l'État, depuis près de trente ans, sans grand succès au niveau local. Il s'y ajoute une fragmentation des responsabilités en matière d'organisation et de financement (État déconcentré, départements, communes, caisses d'assurance sociale).

Une deuxième caractéristique du dispositif est l'insuffisance de moyens du secteur médico-social et en son sein, du secteur du domicile où vit la majorité des personnes dépendantes. Cette insuffisance est liée principalement au non-développement d'un dispositif financier clair et suffisant pour allouer les ressources nécessaires [6]. Les sommes allouées restent toujours trop faibles pour financer les aides et soins [5] en particulier aux personnes lourdement dépendantes. Les familles restent les pourvoyeurs principaux. Ce qui pose parfois le problème du fardeau de l'aide en particulier lorsqu'elles prennent soin d'une personne atteinte de démence.

Cette simple description du dispositif français d'aide et de soins aux personnes du grand âge montre son incapacité à répondre aux besoins des personnes dépendantes. Il est le fruit de réformes successives et parcellaires qui n'ont pas réussi à créer un véritable système médico-social intégré. Ce dispositif apparaît de plus en plus fragmenté et complexe par empilement de nouvelles prestations sur les anciennes. Il en résulte la quasi-impossibilité de réponses globales nécessaires pour répondre aux cas médico-sociaux complexes. Il s'y ajoute le maintien d'un déséquilibre entre secteur de soins. Les acteurs du secteur sanitaire ont toujours bloqué les redéploiements de moyens en faveur du secteur médico-social. Le secteur de l'aide à domicile n'a jamais connu une véritable expansion malgré les déclarations répétées des pouvoirs publics sur sa priorité. Enfin, les personnels travaillant en gérontologie outre leur insuffisance quantitative, souffrent d'un déficit de formation et de professionnalisation.

Références

- [1] Dogan M, Pelassy D. Sociologie politique comparative : problèmes et perspectives. Economica, Paris, 1981.
- [2] Dutheil N. Les aides et les aidants des personnes âgées. Dress, Etudes et résultats, novembre 2001, n° 142.
- [3] Kerjosse R, Weber A. Aides techniques et aménagement du logement : usages et besoins des personnes âgées dépendantes. Dress, Etudes et résultats, septembre 2003, n° 262.
- [4] Tugores F. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2002 : activité et personnel. Premiers résultats de l'enquête enquête Ehpa 2003. Dress, Études et résultats, février 2005, n° 379.
- [5] Cour des Comptes. Les personnes âgées dépendantes. Rapport public particulier. Les éditions de Journaux Officiels, novembre 2005.
- [6] Henrard JC, Ankri J. Vieillesse, Grand âge et Santé Publique. Editions de l'ENSP, 2003.
- [7] Perben M. L'allocation personnalisée d'autonomie au 30 juin 2005. Dress, Etudes et résultats, octobre 2005, n° 434.
- [8] Bechtel J, Caussat L. Peut-on estimer les dépenses sociales liées à la perte d'autonomie ? Solidarité et Santé 2004, n° 1:7-16.

⁷ Environ 17,2 milliards € dans le secteur sanitaire curatif pour les personnes âgées de 75 ans et plus [5] contre 4,8 milliards € de prestations sociales, et 9,4 milliards € de dépenses de l'Assurance maladie spécifiques.

La contribution et le vécu de l'aide informelle

Alain Grand, Sandrine Andrieu, Sandrine Kopel

Université Toulouse 3

La crise sanitaire liée à la canicule d'août 2003 a réactivé une représentation de la vieillesse centrée sur l'image d'un abandon des personnes âgées par leur entourage, et plus singulièrement par leur famille. Or, depuis les années 80, les études sociologiques s'accordent sur un point [1] : les relations intergénérationnelles ont certes connu une importante évolution, elles n'en restent pas moins très solides et se manifestent par de multiples échanges dont font partie l'aide et le soutien aux personnes âgées dépendantes. On l'appelle l'aide informelle, par opposition à l'aide formelle assurée par les professionnels. L'aide informelle s'inscrit donc dans un système de relations entre les générations dont il est important de dénouer les fils. Les deux dernières décennies ont été marquées par l'affirmation de l'autonomie comme valeur cardinale de nos sociétés. Cela a profondément influencé les relations intergénérationnelles qui ne peuvent désormais s'instaurer et s'exprimer que dans le respect de l'autonomie de chacun. L'autonomie financière des personnes âgées a été assurée par la généralisation des retraites. Quant à l'autonomie des enfants, elle s'est manifestée par une tendance lourde à la décohabitation, y compris dans les zones traditionnellement marquées par une forte cohabitation intergénérationnelle. Le mouvement de « décohabitation de proximité » traduit la volonté de maintenir un certain niveau relationnel tout en préservant l'autonomie.

Du familialisme à la délégation : deux conceptions de l'exercice des solidarités

On observe une évolution dans le rôle exercé par l'aidant informel qui apparaît, dans les générations actuelles, de moins en moins comme un prestataire direct de soins et de plus en plus comme un gestionnaire du réseau de soutien. Cette évolution est plus ou moins marquée selon un certain nombre de paramètres : genre, milieu socioculturel, état de santé, etc. Elle traduit, par rapport aux générations précédentes, une plus grande disposition à recourir aux services professionnels. On peut ainsi retrouver deux types de profil : un profil « familialiste », caractérisé par une volonté affichée d'assurer l'aide en totalité au sein de la famille et un profil de « délégation », marqué par le recours aux professionnels, tout en assumant la gestion/coordination du dispositif [2].

Ces deux profils se distribuent en Europe selon un gradient nord-sud, comme en témoignent les résultats de l'enquête Eurobaromètre réalisée en 1995 dans tous les pays membres de l'Union Européenne [3]. A la question : « où devrait vivre une personne âgée dépendante ? », les citoyens du sud répondent majoritairement « en famille », alors que les citoyens du nord répondent majoritairement « en institution » (figure 1).