

FONDATION



AGIR POUR L'INNOVATION SOCIALE

GUIDE AUTONOMIE

DECEMBRE 2014

REMERCIEMENTS

A Catherine Le Gac, présidente de la Fondation Macif, pour sa disponibilité et le soutien qu'elle m'a apporté.

A Cathy Rouy, Secrétaire Générale de la Fondation Macif, pour la qualité de ses conseils et de son écoute, et son travail de supervision, indispensable à la rédaction de ce guide.

A Marie Boudeau, Christine Chard, Fabienne Dadebat, Catherine Graton, Sabine Loszyer, et Roselyne Serac, pour leur accueil chaleureux, leur générosité et l'aide apportée dans le travail quotidien au sein de l'équipe de la Fondation Macif.

Emilien Amblat

Université Paris 1 Panthéon – Sorbonne
Délégué régional Macif Ile de France, sensibilité ADES

Présentation

La Fondation Macif a une ambition forte : agir pour l'innovation sociale afin d'accompagner celles et ceux qui imaginent des réponses nouvelles aux besoins sociaux non satisfaits.

Pour accomplir au mieux cette mission, la Fondation Macif a souhaité outiller ses collaborateurs internes afin de permettre à chacune et chacun de cerner les enjeux sociétaux d'aujourd'hui et de demain. Tel est l'objectif majeur de ce guide.

Dans une logique d'intérêt général et dans la continuité de l'action du groupe Macif sur ce sujet, la Fondation Macif souhaite aujourd'hui s'investir davantage dans le domaine de la dépendance et de la perte d'autonomie des personnes âgées.

Le vieillissement de la population représente en effet un défi social et économique, mais aussi moral, dans la mesure où agir pour que nos aînés soient autonomes et intégrés à notre époque contribue à notre capacité à faire société.

Dans le cadre de ce guide, la perte d'autonomie est ici envisagée sous le prisme de la situation des personnes âgées. Il convient toutefois de rappeler que la perte d'autonomie ne se limite pas à cette catégorie de la population. Les personnes en situations de handicap, les personnes victimes d'accidents de la route peuvent également être confrontées à des problématiques similaires, bien que les organismes et institutions qui leur viennent en aide soient différents. Ce sont à la fois les enjeux spécifiques grandissants liés au vieillissement de la population en France et l'action bien établie du groupe Macif dans les domaines du handicap et des accidents de la route qui ont poussé la Fondation Macif à se concentrer dans ce guide sur le champ de la perte d'autonomie des personnes âgées.

Loin de constituer une encyclopédie exhaustive sur les problématiques de la vieillesse, ce guide a été conçu comme un outil d'aide à l'action. Mieux connaître pour mieux agir, en tenant compte des innovations existantes et à venir.

SOMMAIRE

✓ 1) UN ENJEU DE SOCIÉTÉ MAJEUR	1
DONNÉES DU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION	1
LES CHIFFRES DE LA DÉPENDANCE	1
NOMBRE ET PROFIL DES PROCHES AIDANTS	2
MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES	3
✓ 2) DEFINITIONS ET ÉLÉMENTS DE CONTEXTE	3
DÉPENDANCE ET AUTONOMIE, DEUX NOTIONS A DIFFÉRENCIER	3
AIDANT	4
« ÊTRE AIDANT »	5
PROCHES AIDANTS ET AIDE PROFESSIONNELLE	5
RESTE A CHARGE	6
INTEGRATION DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNENT	7
✓ 3) L'ACTION DES POUVOIRS PUBLICS	8
3.A] CADRE LEGISLATIF	8
PROJET DE LOI RELATIF A L'ADAPTATION DE LA SOCIETE AU VIEILLISSEMENT	8
3.B] LES GRANDS PLANS GOUVERNEMENTAUX	9
LE PLAN DE DEVELOPPEMENT DES SERVICES A LA PERSONNE	9
LE PLAN ALZHEIMER 2008-2012	9
LE PLAN SOLIDARITÉ GRAND ÂGE (2007-2012)	14
3.C] LES ORGANISMES	15
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)	15
AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS)	15
CENTRE LOCAL D'INFORMATION ET DE COORDINATION (CLIC)	16
LES MAISONS DE L'AUTONOMIE (MDA)	17
LES MAISONS POUR L'AUTONOMIE ET L'INTEGRATION DES MALADES D'ALZHEIMER (MAIA)	17
LES CONSULTATIONS MEMOIRE ET LES CENTRES MEMOIRE DE RESSOURCES ET DE RECHERCHES (CMRR)	19
CENTRE COMMUNAL D'ACTION SOCIALE (CCAS)	19

3.D] LES PRESTATIONS	20
ALLOCATION PERSONNALISEE D'AUTONOMIE (APA)	20
AIDE SOCIALE A L'HEBERGEMENT (ASH)	24
L'ALLOCATION DE SOLIDARITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES (ASPA)	24
L'AIDE POUR UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ (ACS)	24
✓ 4) L'ACCUEIL DES PERSONNES AGEES	25
4.A] LES STRUCTURES D'ACCUEIL MEDICALISÉES	25
LES EHPAD	25
LES UNITÉS DE SOINS LONGUE DURÉE (USLD)	26
LES PETITES UNITÉS DE VIE (PUV)	26
4.B] LES AUTRES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT	26
LES LOGEMENTS FOYERS ET LES RÉSIDENCES SERVICES	26
4.C] LES STRUCTURES SPECIFIQUES A LA MALADIE D'ALZHEIMER	27
LES PÔLES D'ACTIVITÉS ET DE SOINS ADAPTÉS (PASA)	27
LES UNITÉS D'HÉBERGEMENT RENFORCÉ (UHR)	27
LES UNITÉS COGNITIVO COMPORTEMENTALES (UCC)	28
LES CANTOU	29
4.D] PERSPECTIVES POUR L'ENSEMBLE DES CAPACITES D'ACCUEIL EN ETABLISSEMENT POUR PERSONNES AGEES	29
✓ 5) LES AUTRES ACTEURS	30
LES ASSOCIATIONS ET LEURS DIFFICULTES	30
LE SECTEUR PRIVE A BUT LUCRATIF	32
EVOLUTION ET ENJEUX DU METIER D'AIDE A DOMICILE	32
✓ 6) ENJEUX CRITIQUES	34
AIDANTS ET GENRE, DÉPENDANCE ET GENRE	34
LES LIMITES DE L'APA	36
UNE PRISE DE CONSCIENCE DE LA SITUATION DES AIDANTS	39

✓ 8) FICHES ACTION	42
S'INVESTIR AVEC LES AIDANTS	43
FICHE N°1 - FOCUS SUR LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT	43
FICHE N°2 - L'ACCUEIL DE JOUR ITINERANT EN MILIEU RURAL	44
FICHE N°3 – LA GARDE ITINÉRANTE DE NUIT	45
FICHE N°4 - LE REPIT A DOMICILE	46
FICHE N°5 – LES SEJOURS DE VACANCES	47
FICHE N°6 - LA FORMATION DES AIDANTS	48
FICHE N°7 - LES ESPACES D'ECHANGES ET D'ACTIVITÉS	49
FICHE N°8 – MIEUX CONNAITRE LES BESOINS DES AIDANTS ET DES AIDÉS	50
PRESERVER L'AUTONOMIE A DOMICILE	52
FICHE N°9 - LA COLOCATION INTERGENERATIONNELLE	52
FICHE N°10 - HABITAT PARTICIPATIF ET SOLIDAIRE	53
UTILISER LES NOUVELLES TECHNOLOGIES	55
FICHE N°11 – UN HABITAT CONNECTÉ ET SÉCURISÉ	55
FICHE N°12 – RESTER EN CONTACT ET EN FORME	56
GLOSSAIRE	58
BIBLIOGRAPHIE	61
ANNEXES	65

✓ 1) UN ENJEU DE SOCIÉTÉ MAJEUR

DONNÉES DU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION

Le vieillissement de la population désigne l'augmentation du nombre des personnes âgées par rapport à la population totale. Il se produit à travers la conjonction de deux facteurs : l'allongement de la durée de vie et la baisse de la fécondité qui concourt à la diminution du nombre de jeunes. Le taux de fécondité mesure le nombre moyen d'enfants par femme dans un pays donné. Pour que la population ne diminue pas et que le renouvellement des générations soit assuré, il ne doit pas être durablement inférieur à 2,1 enfants par femme. Un faible taux de fécondité peut néanmoins être compensé par un solde migratoire positif.

Selon l'INSEE¹, l'espérance de vie à la naissance en France était en 2013 de 78 ans pour les hommes, et de 85 ans pour les femmes. En 1946, elle était respectivement de 59,9 ans pour les hommes et de 65,2 ans pour les femmes. Actuellement, l'espérance de vie augmente en moyenne d'un an tous les quatre ans. En 2014, la population française est composée à 24,4% de personnes de moins de 20 ans et à 18,2% de personnes de plus de 65 ans. En 1946, ces chiffres s'élevaient respectivement à 29,5% et 11,1%. Les personnes de plus de 60 ans sont aujourd'hui 15 millions, et ce chiffre atteindra 19 millions en 2025. Les démographes prévoient également un doublement de la population des plus de 80 ans d'ici à 2035, et un triplement de la même catégorie d'ici à 2050.

Le vieillissement peut d'ores et déjà s'observer à travers l'accroissement de l'âge moyen d'entrée en EHPAD, qui dépasse aujourd'hui les 85 ans². Si le vieillissement de la population en France n'est pas traité avec autant de préoccupation que dans d'autres pays (Japon, Allemagne, Italie...), c'est parce que le taux de fécondité reste légèrement supérieur à deux enfants par femme depuis 2008. Cependant, le « baby boom » ayant suivi la seconde guerre mondiale se transforme en « papy boom » depuis 2006 et suivant les effets de l'allongement de l'espérance de vie, on parle désormais de « quatrième âge », voire de « cinquième âge ».

La notion de vieillissement de la population fait souvent l'objet d'un oubli. Elle rassemble en effet deux caractéristiques, le fait que les personnes âgées soient de plus en plus nombreuses, mais qu'elles soient également de plus en plus vieilles. Pour un pays comme la France, l'augmentation de l'espérance de vie de la population est un objectif qui, s'il reste toujours prioritaire, est pour l'essentiel déjà atteint. Les nouveaux défis résident dans les notions d'« espérance de vie sans incapacité » ou de « bien-vieillir ». La qualité de vie et l'état de santé tout au long des différents âges de la vie, la conservation de l'autonomie décisionnelle et fonctionnelle impliquent une évolution de notre système de santé et de protection sociale.

LES CHIFFRES DE LA DÉPENDANCE

Aujourd'hui, la dépense publique liée à la dépendance en France est de 24 milliards d'euros, soit 1, 22% du PIB. L'Assurance Maladie prend actuellement en charge 60% de son financement, les

¹ <http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/irweb/projpop0760/dd/pyramide/pyramide.htm>

² GUERIN Serge, « Les coûts de la dépendance: la dépendance, une affaire de famille », p. 36.

départements 20% et le reste est assuré par l'Etat, la CNSA, la CNAF, la CNAV³. L'Allocation personnalisée d'autonomie en est le principal poste de dépense. Elle est perçue par 1, 2 millions de bénéficiaires de plus de 60 ans. Les actions menées dans le cadre de la perte d'autonomie peuvent se dérouler à domicile ou en institution. En cas de maintien à domicile, les patients peuvent bénéficier de soins infirmiers remboursés en partie par l'assurance maladie, et/ou de services d'aide à domicile financés par l'APA ou par les patients eux-mêmes. La sécurité sociale finance par ailleurs les hôpitaux et les frais médicaux des personnes âgées, et des mesures fiscales permettent également de déduire de ses impôts la moitié des coûts liés à l'emploi d'une personne à domicile.

Le tableau présenté ci-dessous présente les prévisions du groupe de travail ministériel intitulé « Perspectives démographiques et financières de la dépendance »⁴, pour les horizons 2030 et 2060.

	2014	2025-2030	2060
Dépense publique liée à la dépendance (% de PIB)	1,22	1,27 (min) 1,41 (max)	1,5 (min) 1,89 (max)
Nombre de personnes âgées dépendantes (en millions de personnes)	1,2	1,4 (min) 1,7 (max)	1,85 (min) 2,7 (max)

En dehors des dépenses publiques, les ménages participent aux frais d'hébergement en Ehpad, payent le ticket modérateur de l'APA à domicile comme en établissement et font appel à des entreprises de service à domicile. Ils effectuent donc de nombreuses dépenses personnelles sur leurs propres revenus. Ces coûts privés ne sont pas assimilés dans les comptes de la dépendance, ce qui illustre le manque de reconnaissance des pouvoirs publics envers les aidants informels. A partir de l'enquête « handicaps-invalidités-dépendance » de l'INSEE de l'année 2000, les chercheurs Alain Paraponaris, Pierre Verger et Bérengère Davin ont calculé que l'aide informelle apportée par les proches aux personnes vivant à domicile représenterait une somme comprise entre 5,8 et 6,6 milliards d'euros⁵.

Au total, le montant des dépenses relatives à la perte d'autonomie des personnes âgées (dépenses publiques + dépenses des proches) en France serait donc *a minima* de 30 milliards d'euros⁶.

NOMBRE ET PROFIL DES PROCHES AIDANTS

Dans son rapport d'activité de 2011, la Caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie dénombre plus de huit millions de personnes, dont 4 millions concernés par l'aide à une personne âgée, qui aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou de handicap. Le « corps des aidants » est composé principalement de membres de la famille

³ Respectivement : Comité national d'action sociale, Caisse nationale d'assurance maladie, Caisse nationale d'assurance vieillesse.

⁴ http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_g2_def-2.pdf

⁵ DAVIN *et al.*, « Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire » p.197.

⁶ JOËL Marie-Eve, « Enjeux financiers et économiques de la dépendance », p.92.

(conjoints pour 44 %, parents pour 13 %, enfants pour 21 %), mais aussi des amis, voisins et autres proches qui représentent plus de 20 % de l'ensemble. La CNSA comptabilise les aidants à partir de l'âge de 16 ans, mais fait observer que la moitié des aidants ont entre 50 et 74 ans, ce qui démontre l'importance des « jeunes seniors » ou des retraités dans la population des aidants. L'âge moyen des aidants familiaux s'établit donc à 58 ans, 70 ans lorsqu'il s'agit d'un conjoint, 51 ans si c'est un enfant.

MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

On estime actuellement le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies neurodégénératives en France à environ 850 000. A partir de 85 ans, une femme sur quatre et un homme sur 5 sont touchés. Environ 200 000 nouveaux cas seraient dénombrés chaque année, ce qui conduirait à une population atteinte de la maladie de 1,3 million de personnes en 2020 et 2,1 millions en 2040, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie et du vieillissement de la population⁷. On constate donc clairement que la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées sont au cœur des enjeux relevant de la perte d'autonomie.

✓ 2) DEFINITIONS ET ÉLÉMENTS DE CONTEXTE

Malgré une prise de conscience de la société et des pouvoirs publics envers les problématiques liées à la perte d'autonomie et à la dépendance en France, la définition des termes considérés n'est pas sans poser de problèmes qui influent tant sur la perception qu'à l'opinion publique des individus concernés que sur les politiques mises en œuvres dans ces domaines. Ainsi, il convient de revenir sur les notions utilisées couramment⁸.

DÉPENDANCE ET AUTONOMIE, DEUX NOTIONS A DIFFÉRENCIER

A partir des années 1970, l'utilisation du terme dépendance dans un sens biomédical s'impose. Il se comprend comme l'incapacité à effectuer seul les principaux actes de la vie courante. Ce faisant, son sens originel est occulté. Ce sens premier s'entend comme un mode de relation entre individus, comme « fondement de la cohésion sociale »⁹, il renvoie à l'interdépendance de chacun envers autrui.

Dans les années 2000, le terme dépendance, est critiqué pour plusieurs raisons. Trop connoté négativement, il implique un état déficitaire, non compensable et irrémédiable, et une forte stigmatisation des personnes âgées qui ne laisse pas de place à la nuance. La notion de dépendance est désormais concurrencée par la notion d'autonomie, et son corollaire, la « perte d'autonomie ». La différence majeure réside dans l'idée qu'une personne en situation de perte d'autonomie peut compenser ou améliorer son état. La dignité de la personne âgée en est par là même sauvegardée,

⁷ Infographie supplémentaire : <http://www.snapzheimer.org/>

⁸ Bien que les termes « dépendance » et « personnes handicapées » fassent l'objet de critiques, ce sont néanmoins les plus utilisés dans la littérature et les textes de lois. C'est pour cette raison qu'ils sont également utilisés à différents endroits dans cette étude.

⁹ ENNUYER Bernard, « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », 2013, p. 33.

elle n'est plus soupçonnée d'être dépendante de quelqu'un ou d'une institution, voir de « vivre aux crochets » de sa famille ou de la société. L'autonomie est un état positif qu'il faut préserver si jamais elle est remise en cause.

Cependant, l'utilisation uniforme de cette nouvelle expression empêche de faire la distinction entre autonomie décisionnelle et autonomie fonctionnelle. L'autonomie décisionnelle est la capacité consciente à déterminer par et pour soi même la conduite de sa propre vie, alors que l'autonomie fonctionnelle est la capacité physique ou mentale à effectuer la majorité des gestes de la vie quotidienne. On comprend bien par exemple qu'une personne victime d'un accident de la route peut perdre une partie de son autonomie fonctionnelle, mais conserver intacte son autonomie décisionnelle. Afin d'éviter tout malentendu, il est possible d'utiliser l'expression « personnes en besoins de soins de longue durée ».

AIDANT

Le dictionnaire Larousse définit le mot aidant de la façon suivante : « personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée). » Au-delà de cette définition préliminaire, on distingue l'aidant formel et l'aidant informel. L'aidant formel est un professionnel rémunéré, dont l'action intervient en complément de l'action gracieuse de l'aidant informel, qui exerce le plus souvent une solidarité familiale. L'aidant informel est parfois appelé aidant familial, mais l'association française des aidants familiaux récuse le terme d'aidant naturel, « parce qu'il introduit l'idée que l'accompagnement va de soi alors que c'est un rôle qui, comme tout autre, est construit par la société.¹⁰ »

L'aidant¹¹ remplit une kyrielle de fonctions qui vont de l'accomplissement des soins à l'aide administrative en passant par une aide à la réalisation des activités de la vie quotidienne (toilette, repas...), le tout sans oublier un support affectif envers la personne aidée. Les aidants exercent toutes ces tâches sans être des professionnels de l'aide à domicile, ils doivent le plus souvent apprendre à les réaliser par eux-mêmes.

Définition de la notion de proche aidant dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement du 17/09/2014

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

¹⁰ LAPORTHE Caroline, « Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut », p. 204.

¹¹ Dans le cadre de ce guide, l'utilisation du mot « aidant » sans précision supplémentaire renvoie au statut d'aidant informel.

« ÊTRE AIDANT »

Au-delà de l'explication sémantique des termes d'aidant et d'aidé, il convient de rappeler ici ce que signifie concrètement être aidant ou être aidé.

Concilier vie professionnelle, vie familiale, vie personnelle et aide à un proche en perte d'autonomie revient souvent à se confronter à une équation impossible à résoudre. L'activité professionnelle peut pâtir de l'investissement de l'aidant quand celui-ci réduit ses heures de travail pour pouvoir assurer son temps de présence auprès de la personne aidée. 11 % des aidants en emploi déclarent ainsi avoir aménagé leur vie professionnelle, 33 % en cas de charge lourde à assumer¹². L'aidant peut aussi être contraint de choisir entre son travail et sa volonté d'aider un proche, en raison de l'éloignement géographique qui les sépare¹³. Le coût de l'aide à un proche âgé s'observe dans les arbitrages que doivent faire les familles pour réduire leurs dépenses, notamment quand l'aidant principal a également à sa charge des jeunes enfants ou des enfants qui étudient. Le temps personnel est souvent le plus sacrifié, et d'une façon préoccupante quand cela se traduit par une négligence par les aidants de leurs propres besoins, particulièrement en matière de santé. Ainsi, de janvier à décembre 2012, 18 % des personnes qui aident de façon importante un proche ont renoncé à des soins alors qu'ils en avaient besoin¹⁴. La pénibilité des tâches, le stress qu'elles engendrent, et la difficile confrontation à la perte de dignité du proche aidé peuvent provoquer mal-être, dépression, épuisement et parfois même, maltraitance envers la personne aidée. Ainsi, parmi les aidants ressentant une charge lourde (soit 8% des aidants), 40 % se sentent dépressifs, 77% déclarent se sentir « anxieux, stressé, surmené », et 29 % consomment des psychotropes¹⁵. Par ailleurs, 39 % des aidants qui ressentent une charge importante et 20 % des autres aidants ont déjà pris des congés dans le but spécifique d'apporter de l'aide.¹⁶

Aujourd'hui, la figure de l'aidant informel dans l'espace public est double. A la fois considéré comme un agent dont on souligne la force et la générosité, et comme un patient dont on pointe la fragilité et la vulnérabilité, la situation des aidants relève désormais d'un enjeu de santé publique, dans la mesure où l'état de l'aidé découle en partie du leur¹⁷. La satisfaction qu'éprouvent les aidants à aider et organiser des soins de qualité pour l'un de leurs parents ne doit pas masquer les difficultés et contraintes liées à cette tâche, ni occulter le manque de reconnaissance dont ils font l'objet.

PROCHES AIDANTS ET AIDE PROFESSIONNELLE

Bien souvent, l'aide formelle et l'aide informelle sont entremêlées. La vérité est que l'une comme l'autre sont indispensables. Laetitia André, directrice de l'Institut régional du vieillissement de Franche-Comté assure qu'en l'absence de structures professionnelles d'aide à domicile (à but lucratif ou non lucratif) : « les hôpitaux et les établissements d'hébergement seraient sans aucun

¹² SOULLIER Noémie « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », p. 7.

¹³ *Ibid.* Les aidants ne quittent cependant que très rarement (2 %) le monde du travail complètement.

¹⁴ BONNET Carole *et al.*, « La dépendance : quelles différences entre les hommes et les femmes ? », p.61

¹⁵ SOULLIER, *Op. Cit.*, p. 5.

¹⁶ *Ibid.*, p. 7.

¹⁷ CHANIAL Philippe, GAGLIO Gérald, « « Aidons les aidants. » Une initiative mutualiste face au marché de la dépendance », p. 124.

doute dépassés par l'ampleur du public à prendre en soins. »¹⁸. Serge Guérin, sociologue enseignant au sein du master « politiques du vieillissement et silver économie » de Sciences Po Paris va plus loin encore en affirmant que : « sans les aidants informels, l'organisation et la qualité de la santé publique et du soutien aux personnes âgées en forte perte d'autonomie s'écrouleraient. »¹⁹

Selon le niveau de dépendance, le lieu de vie, ou le milieu social de la personne qui reçoit de l'aide, l'aide formelle et l'aide informelle vont se répartir de façon différenciée :

- ⇒ Moins il y a de besoins (ménage, soins infirmiers de faible ampleur), plus il y a de chances de recevoir uniquement de l'aide formelle.
- ⇒ Par contre, plus le niveau de dépendance et les besoins de la personne augmentent, plus la nature de l'aide est mixte.
- ⇒ Plus la personne âgée dépendante a une grande famille ou vit avec son entourage au sein du ménage, plus l'aide exclusivement informelle augmente.
- ⇒ Les personnes vivant en milieu urbain ont plus de chances de pouvoir bénéficier d'une aide formelle, tout simplement car les structures professionnelles d'aide à domicile sont plus nombreuses en ville qu'à la campagne.
- ⇒ Plus les personnes sont diplômées, plus elles vont avoir recours à une aide formelle²⁰.

RESTE A CHARGE

Le « reste à charge » est la part des dépenses de santé qui restent à la charge de l'adhérent après l'intervention de la sécurité sociale et de la mutuelle. La future évolution du montant du reste à charge dans l'assurance dépendance publique et privée déterminera l'importance des inégalités de revenus dans l'expérience du « bien vieillir ».

PREVENTION

L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit la prévention²¹ sanitaire comme « l'ensemble des mesures visant à éviter l'apparition, le développement ou les complications d'une maladie ; [ce qui] aboutit à différencier la prévention primaire qui réduit l'incidence d'une maladie en agissant sur les causes, la prévention secondaire qui vise à détecter précocement une maladie pour la traiter plus facilement (dépistage) et enfin la prévention tertiaire qui tend à diminuer les récurrences, les complications et les séquelles ».

En France, il convient de préciser que la politique de la prévention est entrée pour la première fois dans le code de la santé publique en 2002 : il y est énoncé qu'elle « a pour but d'améliorer l'état de

¹⁸ ANDRE Lætitia, «Évolution des métiers du prendre soin à domicile : enjeux professionnels ? Enjeux de société ? », p.166.

¹⁹ GUERIN, *Op. Cit.*, p. 40.

²⁰ DAVIN Bérengère et al., *Op. Cit.*, p. 196.

²¹ Ne pas confondre prévention et promotion de la santé : la promotion de la santé comprend l'ensemble des actions concourant à la santé de la population, en renforçant notamment les compétences psychosociales des individus et des groupes, contrairement à la prévention qui vise à empêcher la survenue ou l'aggravation de la maladie en réduisant ou supprimant les facteurs de risque, en organisant le dépistage, en évitant ou retardant les complications, ou en favorisant la réinsertion des personnes atteintes.

santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels ou collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident ». Par la suite, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique a modifié cette définition en l'englobant dans le champ de la santé publique qui comprend :

- 1) la prévention des maladies, des traumatismes et des incapacités
- 2) l'identification et la réduction des risques dans différents domaines (environnement, travail, transport, alimentation...)
- 3) la réduction des inégalités de santé.

L'approche de la loi de 2004 est toujours en vigueur et a été renforcée par la loi hôpital, patients, santé et territoire (loi HPST) du 21 juillet 2009 qui a pour ambition d'amorcer un continuum entre la prévention et le soin, au sein d'une population responsabilisée et participant aux actions de prévention, pour améliorer la santé et en réduire les inégalités²².

INTEGRATION DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

La création des MAIA²³ en 2008 traduit la volonté des pouvoirs publics de remédier au problème de la fragmentation des soins en instaurant un système médico-social intégré. Le principe d'intégration étant appelé à se diffuser de plus en plus dans l'action médico-sociale française, il est dès lors important de revenir sur sa définition.

Au-delà d'une meilleure articulation des services, l'intégration des soins et de l'accompagnement se comprend comme un nouveau mode d'organisation des partenaires assurant des interventions auprès des personnes en perte d'autonomie, favorisant la coordination, la coopération et la co-responsabilisation des acteurs. L'objectif est de promouvoir un parcours individuel qui soit à la fois continu, diversifié, flexible, adapté aux changements de situations dans le respect de l'autonomie des personnes, avec un accompagnement personnalisé²⁴.

« L'intégration se définit à partir d'un territoire, sur plusieurs niveaux d'implication (niveau de la direction des services, de délivrance des soins et de l'aide, du financement et de la régulation), de façon intersectorielle (sanitaire, médico-social, social) avec un partage obligatoire de responsabilité sur le projet mené. Elle s'accompagne d'une remise en cause du fonctionnement interne des partenaires (outils utilisés, procédures, moyens, mode d'orientation et missions) et un partage d'outils de gestion et de données afin d'assurer une responsabilité conjointe sur la réponse aux besoins de la population ciblée. »²⁵

²² « Bilan et perspective des politiques de prévention », Actualité et dossier en santé publique n° 83.

²³ Voir *infra* p. 17.

²⁴ Cette définition de l'intégration, reprise par la CNSA, a été établie par les chercheurs Richard Pieper et Marja Vaarama.

²⁵ ANKRI Joël, VAN BROECKHOVEN Christine, « Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 », p. 21.

✓ 3) L'ACTION DES POUVOIRS PUBLICS

3.A] CADRE LEGISLATIF

PROJET DE LOI RELATIF A L'ADAPTATION DE LA SOCIETE AU VIEILLISSEMENT

L'Assemblée Nationale a adopté en première lecture le 17 septembre 2014 le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. Son entrée en vigueur est prévue pour la mi-2015, après son examen par le Sénat. Articulé autour de 4 axes principaux : « anticipation de la perte d'autonomie », « adaptation de la société au vieillissement », « accompagnement de la perte d'autonomie » et « gouvernance des politiques de la perte d'autonomie », les mesures principales qu'il contient sont les suivantes.

⇒ **Conférence départementale des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie**

La création de ce nouvel organisme départemental répond au manque de coordination entre les multiples acteurs de la prévention de la perte d'autonomie. La conférence des financeurs sera chargée du financement à titre subsidiaire des prestations légales ou réglementaires d'actions individuelles ou collectives de prévention sur le département. Les mutuelles contribuant au financement de la prévention peuvent y participer.

⇒ **Participation de la CNSA à la lutte contre l'isolement**

La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie pourrait financer la formation et soutien des intervenants bénévoles en élargissant les champs d'action. Cette disposition permettrait à la CNSA de soutenir l'accompagnement des proches aidants (formation, activités).

⇒ **Revalorisation et amélioration de l'APA domicile**

En réponse à certains dysfonctionnements de l'Allocation personnalisée d'autonomie²⁶, le projet de loi comprend une augmentation des plafonds de l'APA domicile, et une diminution du reste à charge pour les plans d'aides les plus lourds et pour les personnes aux revenus les plus modestes²⁷.

⇒ **De nouveaux droits pour les proches aidants**

Les proches aidants les plus isolés des bénéficiaires les plus dépendants de l'APA peuvent avoir droit en complément de l'APA domicile et sans préjudice des plafonds applicables, à une aide financière pour permettre leur répit.²⁸

²⁶ Voir *infra* p. 36.

²⁷ Voir *infra* p. 39.

²⁸ Voir *infra* p. 40.

3.B] LES GRANDS PLANS GOUVERNEMENTAUX

LE PLAN DE DEVELOPPEMENT DES SERVICES A LA PERSONNE

Le plan de développement des services à la personne est communément appelé « plan Borloo », du nom du ministre de la cohésion sociale chargé de sa mise en œuvre lors de sa présentation en février 2005. Traduit dans la loi du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne (également appelée « loi Borloo »), ses mesures ont pris effet à partir du 1^{er} janvier 2006. Elles consistent principalement en la création d'un « chèque emploi service universel » (CESU, susceptible d'être cofinancé²⁹), un allègement des charges sociales patronales, un allègement des charges sociales pour les particuliers employeurs, la fixation d'une TVA à 5,5% pour les services à la personne, une revalorisation salariale des employés de ce secteur et la création d'une agence nationale des services à la personne (ANSP). Son objectif principal est de développer en particulier les services d'aide ménagère, de garde-malade, d'aide aux personnes âgées, de soutien scolaire et de garde d'enfants pour créer 500 000 emplois en trois ans³⁰ via la réduction des coûts et des prix, la simplification de l'accès aux services pour les particuliers et une professionnalisation du secteur garantissant la qualité des services. La loi Borloo comporte une liste exhaustive de 21 activités de services à la personne, complétée en 2009 par l'ajout de 4 nouvelles activités³¹.

LE PLAN ALZHEIMER 2008-2012

Le plan Alzheimer 2008-2012 est le troisième du nom, après ceux de 2001-2005 et de 2004-2007. Il repose sur un ensemble de 44 mesures destinées à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, à fournir un effort « sans précédent » dans la recherche scientifique et à encourager la mobilisation de la société sur le thème de la maladie d'Alzheimer. Son budget de plus de 1,6 milliard d'euros est réparti de la façon suivante : 200 millions d'euros pour la recherche en vue de trouver un traitement curatif, 200 millions d'euros pour les dépenses sanitaires et 1,2 milliard d'euros pour la prise en charge médico-sociale. Il apparaît toutefois que seuls 64% du budget du plan Alzheimer 2008-2012 ont été effectivement dépensés³². La réaffectation des 432 millions d'euros non dépensés est un enjeu majeur, alors même qu'un nouveau plan intitulé « Plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019 » a été présenté le 18 novembre 2014. La nouveauté majeure de ce plan réside dans l'ajout de la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques dans l'extension et la création de nouvelles mesures.

Dans le cadre de ce guide, l'examen du volet recherche du plan Alzheimer 2008-2012 sera laissé de côté pour mieux se concentrer dans les pages suivantes et plus loin dans cette étude sur les innovations apportées par le plan au suivi des malades et à au soutien de leurs aidants.

²⁹ Par les entreprises, les mutuelles, les comités d'entreprises, les caisses de retraite, les collectivités territoriales.

³⁰ http://www.lemonde.fr/societe/article/2005/05/25/le-plan-borloo-sur-les-services-a-la-personne-voise-la-creation-de-500-000-emplois_653565_3224.html

³¹ <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F13244.xhtml>

³² ANKRI, VAN BROECKHOVEN, *Op. Cit.*, p. 17.

La formation des aidants Alzheimer

La mesure n°2 du Plan Alzheimer 2008-2012 est de consolider les droits et la formation des aidants. Le programme (entièrement gratuit pour les aidants) consiste en deux journées de formation par an, divisées en cinq modules. Le but de cette formation est d'apporter aux aidants des techniques de prise en charge et des connaissances supplémentaires sur la maladie, afin d'éviter les situations d'épuisement, d'améliorer l'accompagnement des malades, de prévenir la maltraitance et de construire un projet de vie avec la personne devenue malade.

Ces modules de formation (animés par un psychologue et un formateur) ont été initialement exclusivement confiés à l'association France Alzheimer³³. En 2011, la CNSA décide d'élargir la couverture du territoire en confiant 3 millions d'euros aux ARS afin de financer des formations assurées par des opérateurs locaux, tels que les CLIC, les CCAS ou des structures associatives.

Rapidement, les objectifs de la mesure 2 ont été revus à la baisse, puisque l'objectif à atteindre est passé d'un nombre d'aidants formés à un nombre de sessions de formation réalisées. L'objectif reformulé a été atteint, mais il convient d'indiquer que sur 62 500 aidants formés initialement visés, ce ne sont que 16 803 aidants familiaux qui ont pu l'être.

L'ouverture tardive de la formation à d'autres organisations que France Alzheimer est une des raisons de cette réussite en demi teinte, mais par ailleurs, il apparaît que les objectifs ont été surévalués au regard des besoins réels. Des difficultés sont en effet survenues pour réussir à remplir les modules de formation :

- ⇒ L'inadaptation de la formation aux attentes des aidants est pointée du doigt pour expliquer la faible participation de ces derniers. La trop grande part de théorie (mieux connaître et comprendre la maladie) et le manque de conseils pratiques portant sur les gestes et postures à assimiler, sur les problèmes des chutes, d'alimentation et d'hygiène ont été soulignés.
- ⇒ L'organisation de la formation sur deux journées complètes dissuade les aidants en activité d'y participer.
- ⇒ Le choix du terme « formation » est également critiqué par les aidants, car il convoie une idée de « retour à l'école » pour des adultes généralement âgés de plus de 50 ans et qui « pour beaucoup estiment mieux connaître la maladie que nul autre pour la vivre au quotidien.»³⁴
- ⇒ Trouver des porteurs de projets autres que France Alzheimer s'est avéré difficile pour les ARS, notamment à cause du coût que représentent les formations aux aidants Alzheimer. Les associations font état d'une insuffisance du financement (1400 euros³⁵ au maximum) délivré par les ARS par action de formation.

Au-delà des problèmes financiers et d'organisation de la formation des aidants, c'est la question de l'opportunité même de cette dernière qui est posée. Si les aidants n'aspirent pas à être « formés », quelles sont alors leur attentes ?

³³ France Alzheimer assumant 20% de leur coût, les 80% restants étant à la charge de la CNSA.

³⁴ ANKRI, VAN BROECKHOVEN, *Op. Cit.*, p. 44.

³⁵ 1200 euros avant le 21/12/2013.

La mission d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 fait ressortir que les aidants expriment plus un besoin de soutien que de formation. Il existe également un risque d'accroître la culpabilité et le poids du devoir d'aide des aidants, ainsi que de créer une confusion des rôles avec les professionnels en voulant les transformer en « experts » de la maladie. Les groupes de paroles, les « cafés des aidants », le partage entre aidants sont plébiscités. Ceci est en accord avec les nombreux sites internet qui, au-delà de la catégorie « aidants Alzheimer », rassemblent des communautés d'aidants qui échangent et s'entraident mutuellement.

Il est donc proposé, non pas d'abandonner les actions de formation, mais de les transformer pour qu'elles soient plus souples, (dans leur déroulement et dans leur calendrier) et véritablement en accord avec les besoins et demandes exprimées par les aidants. Faire participer les structures spécialisées dans l'accueil de malades Alzheimer dans le ciblage de ces besoins est ici recommandé.

La consolidation des droits des aidants

Le thème de la consolidation des droits des aidants dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 s'adresse principalement aux aidants ayant arrêté complètement leur activité professionnelle pour se consacrer à un proche. Il comprenait la mise en place d'une aide financière de 1000 euros pour les aidants souhaitant reprendre une activité professionnelle et un accompagnement des aidants familiaux par le service public de l'emploi. Or, seulement 2% des aidants se retrouvent dans cette situation³⁶ et la difficulté de les identifier, et d'investir Pôle Emploi d'une mission spécifique à leur égard a conduit à se concentrer uniquement sur une mission d'information portant sur les dispositifs de retour à l'emploi.

Il existe actuellement plusieurs dispositifs légaux destinés aux aidants :

- * L'article 125 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 a instauré un congé de soutien familial d'une durée de 3 mois, renouvelable quatre fois.
- * Le congé sans solde et le congé de solidarité familiale.
- * Les jours de réduction du temps de travail.

Cependant, les aidants sont souvent dans l'impossibilité de prévoir à l'avance les périodes où leur aide sera requise et les congés courts ne sont pas adaptés aux maladies de longue durée.

Pour consolider les droits des aidants, la mission d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 établit deux recommandations assez étonnantes.

Tout d'abord, faciliter le recours au temps partiel pour les proches aidants. Or, travailler à temps partiel a des conséquences à long terme sur le montant des pensions de retraite. Considérant que la majorité des aidants sont des aidantes, que les femmes touchent une retraite plus faible que celles des hommes et qu'elles sont plus susceptibles que les hommes d'avoir besoin d'une aide spécifique une fois le grand âge venu³⁷, la consolidation des droits des aidants à travers le recours au temps partiel aboutit fatalement à une fragilisation de la situation des aidantes postérieurement.

³⁶ SOULLIER, *Op. Cit.*, p. 7.

³⁷ Voir *infra* p. 35.

Ensuite, la mission suggère que les aidants informels ayant dû arrêter leur activité professionnelle pour s'occuper d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer « profitent » de leur expérience acquise pour devenir des aidants professionnels Alzheimer à travers la validation des acquis de l'expérience. Pour le dire clairement, il s'agit par un effet d'aubaine destiné à pallier le manque de professionnels dans ce secteur, de proposer à des personnes ayant dû endurer la souffrance de voir un proche perdre progressivement toute faculté cognitive et motrice de continuer à côtoyer la maladie qui a causé la mort d'un être cher.

Sur cette question, le rapport d'évaluation conclut (*sic*) : « Les réticences de France Alzheimer sont compréhensibles, mais ne doivent pas pour autant fermer la réflexion. »³⁸

Dès lors, les recommandations visant à favoriser le télétravail et à faire bénéficier aux aidants sans activité en raison de l'aide qu'ils apportent des compensations lors du calcul de la retraite, semblent plus indiquées.

Le développement de l'accueil de jour

La mesure n°1 du plan, symboliquement forte et intitulée « développement et diversification des structures de répit », comprend la création de places spécifiques en accueil de jour et en hébergement temporaire pour les malades Alzheimer. Concernant l'accueil de jour, l'objectif initial d'une création de 11000 places en 4 ans était trop ambitieux, il a donc été rabaissé à 5400 places. A la fin 2012, ce sont 5248 places qui ont été effectivement créées.

L'accueil de jour connaît un paradoxe important. Forte revendication³⁹ des proches aidants et des associations qui les représentent, on pourrait croire que les places existantes seraient très disputées, mais leur taux de remplissage⁴⁰ n'est que de 60%. Plusieurs facteurs expliquent cet état de fait :

- ⇒ Malgré la possibilité de financer le transport des malades vers les accueils de jour, (les établissements ont reçu une dotation supplémentaire à ce titre et le transport peut également entrer dans le plan d'aide de l'APA), les coûts de transport restent dissuasifs.
- ⇒ En dépit de l'aide sociale départementale et de l'APA, le reste à charge moyen en accueil de jour pour les familles est de 30 euros par jour, ce qui, au-delà d'un accueil ponctuel, représente là aussi une somme trop importante pour de nombreuses familles.
- ⇒ La mission d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 fait également état du sentiment de culpabilité que peuvent éprouver les proches aidants à utiliser ces structures et de l'appréhension envers les accueils de jour situés au sein d'EHPAD, perçus comme un premier pas vers l'hébergement permanent en institution.

³⁸ ANKRI, VAN BROECKHOVEN, *Op. Cit.*, p. 47.

³⁹ Pour l'accueil de jour occupationnel comme pour l'accueil de jour thérapeutique.

⁴⁰ ANKRI, VAN BROECKHOVEN, *Op. Cit.*, p. 39.

Le développement de l'hébergement temporaire

Concernant l'hébergement temporaire, le plan prévoyait la création de 5600 places spécifiques aux malades Alzheimer en 4 ans, objectif non atteint puisque ce sont 2634 places qui ont vu le jour. Cependant, en raison des mêmes « freins psychologiques et financiers »⁴¹ mentionnés pour l'accueil de jour, des problèmes d'occupation de ces places existent. Les gestionnaires d'établissements sont également confrontés au problème de l'explosion des demandes en périodes de congés, et à l'inverse connaissent le dilemme de voir des places d'hébergement temporaire inoccupées en « périodes creuses » alors que la liste d'attente pour accéder à un hébergement permanent est longue. L'équilibre financier et la gestion du personnel des établissements en est fragilisée, de même que le dialogue avec les ARS.

La mission d'évaluation recommande également d' « encourager les structures innovantes en accueil de jour et hébergement temporaire » telles que les plates formes d'accompagnement et de répit, le baluchonnage, et l'accueil de jour itinérant, trois formules qui sont détaillées dans fiches action de ce guide en pages 43, 46 et 44.

Les équipes spécialisées Alzheimer

La mesure 6 qui consiste en la création d'équipes de soins à domicile, d'accompagnement et de réhabilitation, spécialisées Alzheimer (ESA) peut être considérée à la fois comme une mesure de soutien aux aidants et comme une mesure visant à favoriser le maintien à domicile des personnes malades.

Les ESA sont constituées d'équipes pluridisciplinaires (psychomotriciens, assistants de soins en gérontologie, ergothérapeutes, infirmières spécialisées) rattachées à des SSIAD ou des SPASAD⁴². Leur objet est de remplir une stratégie thérapeutique non médicamenteuse destinée à maintenir les capacités restantes de la personne malade avec la participation active des proches aidants. Les prestations des ESA comprennent notamment des activités de stimulation cognitive et un aménagement de l'environnement du malade. Un des critères pour bénéficier des services d'une ESA est d'être à un stade relativement précoce de la maladie.

L'évaluation des ESA souligne que « l'intervention à domicile de professionnels spécialisés est **incontestablement un progrès** »⁴³, même si les résultats obtenus peuvent n'être que temporaires. L'augmentation du nombre d'ergothérapeutes et de psychomotriciens formés (mesure 20 du plan) doit dès lors être poursuivie. L'approche des ESA pourrait aussi être appliquée à d'autres pathologies.

⁴¹ *Ibid.*, *Op. Cit.*, p. 40.

⁴² Voir annexe p. 64.

⁴³ ANKRI, VAN BROECKHOVEN, *Op. Cit.*, p. 31.

[La création du métier d'assistant de soin en gérontologie](#)

Prévue dans la mesure 20 du plan, la nouvelle fonction d'assistant de soins en gérontologie (ASG) consiste en une assistance spécifique aux malades d'Alzheimer et à leurs proches dans les actes de la vie quotidienne. Les activités réalisées par les ASG visent la stimulation sociale et cognitive des capacités restantes. Pour accéder à cette fonction, les aides-soignants ou les aides-médicopsychologiques exerçant dans les structures ESA, PASA, UHR et UCC suivent une formation de 140 heures. 2256 ASG ont ainsi pu être formés en 4 ans.

[L'amélioration de la prise en charge des jeunes malades](#)

Les jeunes malades d'Alzheimer sont les personnes pour qui la maladie se déclare avant 65 ou 60 ans. Ces personnes ne peuvent parfois pas bénéficier des structures d'accueil réservées aux personnes âgées, et elles sont fréquemment les victimes d'erreurs de diagnostic en raison de leur âge, erreurs qui font perdre un temps précieux dans le traitement de la maladie.

Si la situation de ces personnes n'est pas la plus fréquente (les estimations varient entre 18 000 et 32 000 malades Alzheimer âgés de moins de 65 ans), il ne faut pas non plus négliger leur existence. C'est l'objet des mesures 18 et 19 qui visaient à améliorer l'hébergement des jeunes malades et à créer un centre national de référence pour les malades Alzheimer ou apparentés jeune (CNR-MAJ). Il ressort de la mesure 19 que si le CNR-MAJ a bien été créé, on peut regretter son positionnement exclusif dans la moitié nord du pays, à Rouen, Lille et Paris. Concernant l'hébergement des jeunes malades d'Alzheimer, et en tenant compte du très faible nombre de jeunes malades résidant en établissement, la mission d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 recommande notamment de : « Repérer à l'échelon territorial (département par exemple) un ou plusieurs établissement(s) qui acceptera(en)t de prendre en charge des malades jeunes. ».

[Information et sensibilisation du public](#)

Pour permettre à tous les malades qui le souhaitent de participer à des protocoles thérapeutiques, un registre recensant tous les essais cliniques menés en France a été mis en ligne sur le site de l'observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer (ONRA)⁴⁴.

LE PLAN SOLIDARITÉ GRAND ÂGE (2007-2012)

Lancé en 2012, le plan solidarité grand âge consistait principalement en la création de places en EHPAD et en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour répondre aux besoins exprimés. 88 % des 90 500 places programmées en EHPAD ont pu être autorisées, mais seulement 21 629 places ont été autorisées sur les 36 000 programmées en SSIAD. 80 % des places créées en SSIAD l'ont été pour augmenter la capacité d'une structure existante, le manque de création de nouveaux SSIAD est donc un élément notable. La création de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire a progressé à un rythme beaucoup moins soutenu. Les crédits débloqués pour le plan solidarité grand âge poursuivront néanmoins leur effets jusqu'en 2016.

⁴⁴ L'ONRA a été créé dans le cadre du Plan Alzheimer 2004-2007. <http://onra.fcmrr.fr/>

3.C] LES ORGANISMES

Afin de mieux connaître le paysage français de la perte d'autonomie, et outre le ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes, il importe de rappeler ici les différents organismes publics susceptibles d'être à la fois des ressources ou des partenaires pour la Fondation Macif.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, créée par la loi du 30 juin 2004, a pour mission principale de financer et de répartir les crédits affectés à la perte d'autonomie des personnes âgées et en situation de handicap⁴⁵.

La CNSA mène aussi de nombreux programmes concernant la rénovation d'établissements médico-sociaux, la professionnalisation des personnels en établissement et dans les services à domicile, l'accompagnement et la formation des aidants familiaux, l'animation du réseau des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), l'amélioration de l'efficacité des aides techniques, le développement et le financement d'études et de recherches.

La CNSA veille également à garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps et à assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes. Depuis 2008, la CNSA est chargée de suivre l'exécution des plans nationaux de créations de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux, à destination des personnes âgées et des personnes handicapées, financées par l'assurance maladie.

AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS)

Inscrites dans la loi Hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009, les agences régionales de santé ont été créées le 1er avril 2010. Elles rapprochent au niveau régional les compétences de l'Etat et de l'assurance maladie et permettent une décentralisation de l'action publique. Globalement, les ARS endossent deux activités distinctes. Elles ont pour mission d'assurer, à l'échelon régional, le pilotage d'ensemble de notre système de santé. Elles sont responsables de la sécurité sanitaire, des actions de prévention menées dans la région, de l'organisation de l'offre de soins en fonction des besoins de la population, y compris dans les structures d'accueil des personnes âgées ou handicapées. Elles garantissent une approche plus cohérente et plus efficace des politiques de santé menées sur un territoire et permettent une plus grande fluidité du parcours de soin, pour répondre aux besoins des patients. Il s'agit ainsi :

- ⇒ de piloter les politiques de santé publique en région (la veille et la sécurité sanitaires, ainsi que l'observation de la santé, la définition, le financement et l'évaluation des actions de prévention et de promotion de la santé, l'anticipation, la préparation et la gestion des crises sanitaires, en liaison avec le préfet.

⁴⁵ Son financement provient de l'abolition d'un congé férié (financement par les employeurs), de la contribution de caisses de retraites, du transfert d'une partie des crédits de l'assurance maladie ainsi que de la partie vieillesse de la sécurité sociale et d'une part de la contribution sociale généralisée (CSG), ce qui représente en 2014 un budget de 21,7 milliards d'euros.

- ⇒ De réguler l'offre de santé pour mieux répondre aux besoins et à garantir l'efficacité du système de santé⁴⁶.

Enfin, l'ARS travaille de concert avec l'observatoire régional de la santé (ORS), chargé d'alimenter l'information sur l'état de santé et les besoins des populations au niveau régional. Le directeur de l'ARS est membre de droit du conseil d'administration ou du directoire de l'ORS. Cet organisme au statut parfois associatif réunit les membres de la société civile (et notamment ceux de la communauté médico-sociale) et les représentants de l'Etat et de la région afin de mettre à disposition des données que les instances exécutives peuvent prendre en compte dans l'élaboration de la politique sanitaire. L'ORS remplit parfois un rôle d'évaluateur des actions mises en œuvre par l'ARS.

CENTRE LOCAL D'INFORMATION ET DE COORDINATION (CLIC)

Le centre local d'information et de coordination est un lieu d'accueil, de conseil et d'orientation des personnes âgées à l'échelon local. Il existe trois niveaux hiérarchisés de CLIC. Les CLIC de niveau 1 ont pour mission d'informer, de faciliter les démarches administratives (demande d'APA par exemple), d'orienter vers les services localement disponibles et de fédérer les acteurs locaux. Les CLIC de niveau 2 remplissent les mêmes fonctions que ceux de niveau 1, auxquelles s'ajoutent l'évaluation des besoins, et l'élaboration de plans d'accompagnement, ou de plans d'intervention. Les CLIC de niveau 3 cumulent les missions des deux niveaux inférieurs, et grâce à la plus grande diversité de leur personnel (experts, assistant social, ergothérapeute, infirmier, médecin, etc.) peuvent assurer le suivi du plan d'aide à la personne âgée, en coordonnant l'action des intervenants extérieurs.

Certains CLIC peuvent se voir déléguer par le Conseil général des missions spécifiques d'alerte et de veille, de prévention, de coordination du réseau de santé local. De la même manière, le Conseil général peut confier à un ou plusieurs CLIC la mission normalement dévolue à ses équipes médico-sociales de détermination du plan d'aide de l'APA. Le nombre de CLIC par département est établi par le schéma gérontologique départemental, ou schéma d'organisation sociale et médico-sociale départemental. Les gestionnaires des CLIC sont en majorité des associations ou des CCAS⁴⁷. Des inégalités territoriales importantes se constatent par ailleurs à travers les variations de la part des plus de 60 ans disposant d'un CLIC d'un département à l'autre⁴⁸. Il convient enfin de signaler qu'il existe aux côtés des CLIC des réseaux gérontologiques, rassemblant des professionnels de la santé et de l'action sociale, et visant à assurer une prise en charge globale des besoins des personnes âgées dépendantes désirant vivre à domicile.

⁴⁶ <http://www.ars.sante.fr/Deux-grandes-missions.89789.0.html>

⁴⁷ Peuvent également être gestionnaires de CLIC les entités suivantes: Commune, Groupement de communes, CIAS, Conseil général, Etablissement public hospitalier, GIP, maison de retraite publique, et organisme de protection sociale ou mutuelle.

⁴⁸ <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/statistiques/construireStatistiques.do>

LES MAISONS DE L'AUTONOMIE (MDA)

L'expérimentation des maisons de l'autonomie répond à l'objectif affiché dans la loi de 2005, (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), de faire converger les politiques menées dans le secteur du handicap et dans le secteur de la dépendance. En effet, les nombreuses caractéristiques que partagent ces deux champs (aide à domicile, établissements spécialisés, allocations spécifiques) ne sont actuellement pas traitées de la même manière, en raison de la barrière séparant handicap et dépendance : l'âge de 60 ans. Cette barrière est à la fois artificielle, une personne handicapée à 59 ans devient une personne dépendante à 60 ans, et génératrice d'inégalités de traitement entre les deux domaines, les politiques relevant du handicap étant généralement mieux dotées que celles relevant de la dépendance.

Il existe actuellement deux types de MDA, répondant à deux logiques différentes et fonctionnant selon les orientations décidées par les conseils généraux dont elles dépendent. Quelques départements s'engagent dans un rapprochement géographique de leurs équipes d'accueil dédiées aux personnes âgées et aux personnes handicapées et, parfois, dans une évaluation globale de la situation des personnes âgées et handicapées. D'autres départements et leurs MDA ont préféré opter pour une mutualisation des pratiques professionnelles, considérant que les outils, les méthodes, les professionnels et les dispositifs mobilisés pourraient être communs entre handicap et dépendance, quand bien même les prestations finalement accordées resteraient différentes. La CNSA soutient particulièrement trois MDA en Côte d'Or, Cantal et Corrèze, car elles ont la particularité de s'être engagées à la fois dans un rapprochement des structures et dans une convergence des pratiques professionnelles.

Un des enjeux de la future loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement sera de savoir si les MDPH seront remplacées par les MDA, qui ne couvrent pas encore tout le territoire.

LES MAISONS POUR L'AUTONOMIE ET L'INTEGRATION DES MALADES D'ALZHEIMER (MAIA)

C'est le plan Alzheimer 2008-2012 qui a donné naissance aux Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer. Il faut préciser d'emblée qu'en dépit de leur nom, les MAIA ne sont pas des lieux d'accueil et d'hébergement des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. De plus, comme le font remarquer les professeurs Ankri et Van Broeckhoven⁴⁹, « les textes⁵⁰ ayant élargi la population cible aux personnes âgées en perte d'autonomie, la dénomination "Alzheimer" n'a plus de sens ». Un changement d'acronyme est donc potentiellement envisageable à l'avenir.

Les MAIA sont donc un espace unique d'accueil, d'écoute, et d'information pour le malade d'Alzheimer ou la personne âgée en perte d'autonomie et ses proches. Elles permettent de mobiliser l'ensemble des soins et services répondant aux besoins identifiés. Elles doivent pouvoir proposer la bonne prestation, au bon moment, à la bonne personne. Les MDPH, associations, conseils généraux,

⁴⁹ ANKRI, VAN BROECKHOVEN, *Op. Cit.*, p. 20.

⁵⁰ Article I 113-3 du Code de l'action sociale et des familles.

CLIC, réseaux de santé g rontologique ou bien encore les groupements de coop ration sanitaire et m dico-sociaux (GCSMS) qui ont su r pondre aux attentes du cahier des charges fourni par la CNSA ont pu ouvrir « leur » MAIA.

Les MAIA visent   diminuer la fragmentation des soins et de l'accompagnement des personnes. Cette fragmentation se traduit par une discontinuit  du parcours de soins et par l'existence de doublons qui entravent l'efficacit  des services rendus. Au contraire, les MAIA s'inscrivent dans la volont  de basculer dans un syst me d'int gration des soins et de l'accompagnement⁵¹. C'est dans ce principe d'int gration que r side   la fois leur richesse et leurs difficult s de mise en  uvre, « en raison des modifications profondes des pratiques professionnelles qu'il implique »⁵².

Il s'agit de proposer   la personne concern e une vision transversale de sa situation, et de ne plus empiler les plans d'aide, de soins et d'accompagnement sans aucune logique ni coordination. Les malades dont les situations sont les plus complexes b n ficient de deux ou trois gestionnaires de cas⁵³ par MAIA. Cette nouvelle fonction comprend les caract ristiques suivantes :

- Un correspondant unique, responsable de la prise en charge globale, interlocuteur direct de la personne et du m decin traitant.
- Un champ d'action aussi bien social que sanitaire.
- Une action continue dans le temps (y compris lors d'hospitalisation).
- Un projet individualis  partant de la demande de la personne et de ses aidants.
- Un partenariat privil gi  avec le m decin traitant.

Le propos de cette nouvelle fonction est d' tre   la fois « chef d'orchestre de la prise en charge et le porte-parole de la personne malade et de son entourage »⁵⁴. La philosophie de l'int gration des soins et services donne au gestionnaire de cas la l gitimit  n cessaire pour intervenir aussi bien dans le domaine social que dans le domaine sanitaire, en partageant certaines pr rogatives des professionnels soignants et sociaux.

Analyse du dispositif

Globalement, un besoin de clarification des missions des MAIA, et du principe d'int gration qui les sous-tend se fait sentir. Des critiques⁵⁵ ont  t   mises sur l'opportunit  m me de la cr ation des MAIA, en raison de leur superposition avec d'autres structures, telles que les CLIC et les CMRR.

Les MAIA et leurs partenaires ont par ailleurs besoin d'un outil commun d' valuation multidimensionnelle standardis  recensant toutes les donn es disponibles concernant un malade pour que le processus d'int gration des services fonctionne. Or, l'utilisation actuelle de l'outil GEVA⁵⁶

⁵¹ Voir *supra* p. 7.

⁵² ANKRI, VAN BROECKHOVEN, *Op. Cit.*, p. 20.

⁵³ Chaque gestionnaire de cas prend en charge environ 40 situations.

⁵⁴ ROCHER Pascale, LAVALLART Beno t, « Le plan Alzheimer 2008-2012 », p. 20.

⁵⁵ ENNUYER Bernard, « un regard critique sur les « gestionnaires de cas », derni re mode de la coordination impos e par le plan Alzheimer », 2012.

⁵⁶ Guide d' valuation des besoins de compensation des personnes handicap es.

(utilisé par les MDPH) paraît inadapté, et le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 préconise l'adoption « rapide » d'un nouvel « outil d'évaluation reconnu et fiable »⁵⁷.

Le plan Alzheimer avait initialement prévu l'ouverture de 500 MAIA sur la période 2008-2012, mais à la fin 2013, seulement 202 dispositifs MAIA sont déployés. En 2014, ce sont 50 nouvelles MAIA qui sont destinées à parfaire le maillage du territoire.

LES CONSULTATIONS MEMOIRE ET LES CENTRES MEMOIRE DE RESSOURCES ET DE RECHERCHES (CMRR)

Les consultations mémoire hospitalières ont pour objectif d'évaluer précisément la sévérité des troubles de la mémoire, mais aussi ceux du langage, des mouvements, et de l'orientation dans le temps et l'espace. Elles sont assurées par des équipes pluri disciplinaires réunissant des professionnels de l'action sanitaire et de l'action sociale. Dans les cas les plus complexes, les consultations mémoires peuvent orienter les personnes malades vers le centre mémoire de ressources et de recherches le plus proche. Créés à l'occasion des plans Alzheimer 2001-2005 et 2004-2007, les CMRR sont à la fois des instances d'organisation, de traitement et de recherche sur la maladie d'Alzheimer. Le coordinateur d'un CMRR est, en principe, le chef de file des consultations mémoire, et l'organisateur de la recherche à l'échelle régionale. Il participe également à la mise en œuvre de la politique régionale portant sur la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions sanitaires et sociales. Les CMRR travaillent en réseau avec les CLIC, les EHPAD et les services de consultation gériatriques.

CENTRE COMMUNAL D'ACTION SOCIALE (CCAS)

Les centres communaux d'action sociale sont des établissements publics administratifs. Chaque CCAS est géré par un conseil d'administration présidé par le maire de la commune où son action prend place. Le conseil d'administration d'un CCAS est composé d'élus locaux et de personnes qualifiées dans le secteur de l'action sociale, nommées par le maire. Le CCAS met en œuvre différentes activités et missions légales ou facultatives selon les orientations et les priorités de la politique sociale locale décidées par son conseil d'administration. Le CCAS se mobilise dans les principaux champs suivants, par ordre décroissant d'implication : lutte contre l'exclusion (en particulier, aide alimentaire), services d'aide à domicile, prévention et animation pour les personnes âgées, gestion d'établissements d'hébergement pour personnes âgées, soutien au logement et à l'hébergement, petite enfance, enfance/jeunesse, soutien aux personnes en situation de handicap. A titre d'exemple, les CCAS proposent 30 millions d'heures de services à domicile par an à plus de 200 000 bénéficiaires et emploient 30 000 aides à domicile. Les CCAS sont aussi les principaux gestionnaires de logements-foyers pour personnes âgées : la proportion de logements-foyers gérés par les CCAS représente 57 % des logements-foyers publics et 40 % du total des logements-foyers. Les centres intercommunaux d'action sociale (CIAS) sont issus du regroupement de plusieurs CCAS en une seule structure.

⁵⁷ ANKRI, VAN BROECKHOVEN, *Op. Cit.*, p. 24.

La **Fondation Macif** a signé un partenariat exclusif avec l'union nationale des centres communaux d'action sociale (**UNCCAS**) afin de l'accompagner dans la mise en place d'une stratégie d'essaimage d'innovations identifiées dans sa banque d'expériences. Cinq projets seront retenus et transposés sur d'autres territoires volontaires, correspondant à l'un des champs d'action de la Fondation Macif : l'habitat, la mobilité, la santé, la finance solidaire et la lutte contre l'isolement.

3.D] LES PRESTATIONS

Les aides sociales et financières de l'Etat constituent pour leurs bénéficiaires le socle de leur adaptation aux situations de perte d'autonomie. Connaître leurs fonctionnements, leurs modalités d'application et leurs limites est impératif pour mener à bien des actions envers ces publics.

ALLOCATION PERSONNALISEE D'AUTONOMIE (APA)

Héritière de la prestation spécifique dépendance, l'allocation personnalisée d'autonomie est depuis 2002 la principale mesure destinée à améliorer la vie quotidienne des personnes âgées dites dépendantes. L'APA est financée par la CNSA, par les départements, et des transferts d'impôts de l'État. Elle est versée par les conseils généraux et prend en compte le degré d'autonomie des personnes, leur lieu de vie et leurs ressources⁵⁸.

Concrètement, l'APA est réservée aux personnes de 60 ans ou plus, qui résident en France et ont besoin d'une aide, d'un service ou d'une surveillance pour accomplir les actes de la vie quotidienne. L'APA peut être accordée aux personnes vivant à domicile, en famille d'accueil ou en établissement.

L'APA domicile sert principalement à assumer le coût des services humains et l'aménagement éventuel du foyer. La rémunération des services à domicile peut être assurée par l'emploi de chèques emploi service, par le virement direct de l'APA à un organisme partenaire, ou par un versement en espèces destiné à rémunérer un ou des proches du bénéficiaire, à l'exception de son conjoint⁵⁹. L'APA établissement vise à soutenir les bénéficiaires pour le règlement du tarif dépendance⁶⁰ de l'établissement dans lequel ils résident.

Pour déterminer le degré d'autonomie d'une personne, une évaluation est conduite à domicile par un professionnel de la santé, à partir de la grille AGGIR⁶¹. La grille AGGIR comporte 6 niveaux de groupes iso ressources⁶², mais seuls les quatre premiers GIR ouvrent droit à l'APA, dès lors que les conditions d'âge et de résidence sont remplies.

⁵⁸ Revenus et patrimoine immobilier, à l'exception de la résidence principale.

⁵⁹ Le proche aidant ne peut faire partie du même foyer fiscal que l'aidé. En cas de décès de ce dernier, l'aidant a droit à une indemnisation chômage.

⁶⁰ Le coût de séjour dans un établissement accueillant des personnes âgées ayant perdu leur autonomie comprend un tarif soins, financé en partie par l'assurance maladie, un tarif d'hébergement, réglé par la personne accueillie et un tarif dépendance correspondant au groupe GIR de la personne accueillie.

⁶¹ Grille Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources.

⁶² <http://www.social-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/l-allocation-personnalisee-d,1900/les-beneficiaires-de-l-allocation,12401.html>

Le GIR 1 correspond aux personnes âgées confinées au lit, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants. Dans ce groupe se trouvent également les personnes en fin de vie.

Le GIR 2 regroupe deux catégories majeures de personnes âgées :

- Celles qui sont confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante.
- Celles dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer.

Le GIR 3 correspond, pour l'essentiel, aux personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. La majorité d'entre elles n'assument pas seule l'hygiène de l'élimination anale et urinaire.

Le GIR 4 comprend deux catégories de personnes âgées :

- Celles n'assurant pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillement. Une grande majorité d'entre elles s'alimentent seules.
- Celles n'ayant pas de problèmes locomoteurs, mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas.

Le GIR 5 comprend des personnes assurant seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentant et s'habillant seules. Elles ont besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

Le GIR 6 se compose des personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie courante.

Les chiffres de l'allocation personnalisée d'autonomie

Créée en 2002, cette prestation financière bénéficie à 1,2 million de personnes en 2014. Au 31/12/2012, 728 252 personnes (59,7 %) bénéficiaient de l'APA domicile, et 492 578 personnes (40,3%) bénéficiaient de l'APA établissement.⁶³

Le tableau présenté en page suivante enseigne la répartition en pourcentage des bénéficiaires de l'APA par degré de dépendance, en fonction du type d'APA.

⁶³ <http://www.drees.sante.gouv.fr/donnees-concernant-l-allocation-personnalisee-d-autonomie,10961.html>

APA domicile⁶⁴ (31/12/2012)	
GIR 1	2
GIR 2	17
GIR 3	22
GIR 4	59
	Total 100 %
APA établissement⁶⁵ (31/12/2011)	
GIR 1	19,0
GIR 2	40,8
GIR 3	17,1
GIR 4	23,1
	Total 100 %

Lecture : 19% des bénéficiaires de l'APA établissement en 2011 souffraient du plus haut niveau de dépendance.

Répartition de la nature des dépenses de l'APA à domicile

Il est également intéressant de faire ressortir la répartition de la nature des dépenses de l'APA domicile. En moyenne 90% de la masse des dépenses de l'APA à domicile finance le recours à un aidant professionnel. Les 10% restants se partagent de façon égale entre d'une part le financement de différentes aides à l'autonomie (aides techniques, portage de repas, téléalarme, transport, etc.) et d'autre part un accueil temporaire ou de jour en établissement, ainsi que des services rendus par les accueillants familiaux. Concernant plus précisément les dépenses réalisées pour rémunérer les services médico-sociaux à domicile, 79% d'entre eux concernent des services prestataires (la loi leur accorde un recours préférentiel), 7% des services mandataires et 14% des recrutements directs par des personnes âgées.

APA et ressources

La question des ressources financières du bénéficiaire potentiel de l'APA est importante.

En effet, ce sont elles qui déterminent le montant du ticket modérateur du bénéficiaire, c'est-à-dire le « reste à charge » dont il devra s'acquitter et qui peut représenter jusqu'à 90% du montant de l'APA. Toutefois, ce ticket modérateur représentait en moyenne 18% du plan d'aide global en 2009.⁶⁶

Les ressources financières prises en compte dans le calcul de l'APA sont les suivantes :

- revenus déclarés figurant sur le dernier avis d'imposition ou de non-imposition,
- Produits de placement à revenu fixe soumis à prélèvement libératoire,
- Biens ou capitaux ni exploités, ni placés. Ces biens ou capitaux sont considérés comme procurant un revenu annuel égal à 50 % de leur valeur locative s'il s'agit d'immeubles bâtis, à 80 % de cette valeur s'il s'agit de terrains non bâtis et à 3 % du montant des capitaux.

⁶⁴ BORDERIES, TRESPEUX, « Les bénéficiaires de l'aide sociale en 2012 », p.4.

⁶⁵ <http://www.drees.sante.gouv.fr/donnees-concernant-l-allocation-personnalisee-d-autonomie,10961.html>

⁶⁶ DEBOUT Clotilde, LO Seak-Hy, « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009 », p. 4.

La résidence principale occupée par le demandeur, son époux, concubin ou partenaire pacsé, ses enfants ou petits-enfants n'est pas concernée. Si le demandeur vit en couple, les revenus de son époux, concubin ou partenaire pacsé sont également pris en compte. Lorsque l'APA est attribuée à l'un ou aux 2 membres d'un couple, les revenus mensuels de chacun sont calculés en divisant le total des revenus du couple par 1,7.⁶⁷

- Pour l'APA à domicile, la participation du bénéficiaire varie progressivement de 0% du montant total de l'APA si ses revenus mensuels sont inférieurs ou égaux à 739,06 euros, à 90% du montant total de l'APA si ses revenus mensuels sont supérieurs ou égaux à 2945,23 euros.
- Pour l'APA en établissement, et considérant le coût élevé des frais d'hébergement et du tarif dépendance, aucune participation n'est demandée au bénéficiaire si ses revenus mensuels sont inférieurs ou égaux à 2437,81 euros.

Deux limites au ticket modérateur existent, pour les bénéficiaires de l'APA d'une part, et pour leurs conjoints d'autre part. En établissement, les bénéficiaires de l'APA doivent pouvoir disposer d'un montant minimal de 95 euros par mois⁶⁸ après règlement de leur participation au titre du tarif dépendance et du tarif hébergement. Les conjoints des personnes hébergées en établissement et qui continuent à vivre dans leur domicile doivent pouvoir disposer de leur côté d'une part minimum des ressources du couple, fixée à 791,99 euros mensuels au 1^{er} avril 2014.

Enfin, l'APA ne peut dépasser un certain montant, ci-dessous est présenté le tableau des plafonds d'allocation au premier avril 2014 selon le groupe iso ressource défini. Ces plafonds sont indifférenciés, que l'APA soit versée dans le cadre d'un maintien à domicile ou d'un hébergement en institution et ils font l'objet d'une réévaluation annuelle.

Grille AGGIR	Montant mensuel maximum de l'APA (domicile et établissement) en 2014	Montant mensuel maximum ⁶⁹ de l'APA domicile post réforme ⁷⁰ , horizon mi-2015
GIR 1	1 312,67 €	+ 400 €
GIR 2	1 125,14 €	+ 250 €
GIR 3	843,86 €	+ 150 €
GIR 4	562,57 €	+ 100 €

En 2010, le montant mensuel moyen de l'APA à domicile s'élevait à 494 euros quand celui de l'APA en établissement était de 460 euros.

⁶⁷ <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1802.xhtml>

⁶⁸ Chiffre fixé au 1^{er} avril 2014, consulter : <http://www.social-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/l-allocation-personnalisee-d,1900/l-allocation-personnalisee-d,12400.html>

⁶⁹ Les montants exacts seront fixés par décret une fois la loi définitivement adoptée par le Parlement.

⁷⁰ Voir *infra* p. 39.

AIDE SOCIALE A L'HEBERGEMENT (ASH)

L'aide sociale à l'hébergement s'adresse aux personnes résidant en établissement⁷¹ et dont ni les ressources propres, ni l'aide apportée par les proches ne suffisent à acquitter tout ou partie de leur tarif hébergement. Sa demande s'effectue via le Centre Communal d'Action Social et elle est versée par le conseil général. Le demandeur doit dans tous les cas reverser 90 % de ses revenus à l'établissement d'accueil et l'ASH est une avance récupérable, le remboursement des sommes déboursées par le département a lieu auprès du bénéficiaire lui-même si sa situation financière s'est améliorée, ou auprès de ses héritiers si le bénéficiaire est décédé⁷². En 2012, 115 000 personnes⁷³ en bénéficiaient, 85% d'entre elles résidant en maison de retraite, que ces dernières aient le statut d'EHPAD ou non.

L'ALLOCATION DE SOLIDARITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES (ASPA)

« L'allocation de solidarité aux personnes âgées remplace, depuis le 1er janvier 2006, le "minimum vieillesse". Accordée sous condition de ressources, elle est destinée à assurer un minimum de revenus aux personnes d'au moins 65 ans (ou ayant atteint l'âge légal de départ en retraite en cas d'inaptitude au travail ou de situations assimilées.). Au-delà d'une certaine limite, l'ASPA peut être récupérée sur la succession du bénéficiaire. Les ressources du demandeur (y compris le montant de l'ASPA) auxquelles il faut ajouter, le cas échéant, celles de son conjoint, concubin ou partenaire de Pacs ne doivent pas dépasser un certain plafond (montants en vigueur depuis le 1er octobre 2014 :

- 9 600 € par an pour une personne seule,
- 14 904 € par an pour un couple (marié, concubin ou pacsé).

Exemple : le demandeur, célibataire, dispose d'un revenu annuel de 7000 €. Le montant de l'ASPA sera sur un an égal à : 9 600 - 7000, soit 2 600 €. »⁷⁴

Au 31/12/2012, le total des allocataires de l'ASPA et des bénéficiaires qui sont toujours allocataires du minimum vieillesse s'élève à un peu moins de 600 000 personnes.⁷⁵

L'AIDE POUR UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ (ACS)

L'ACS est réservée aux personnes dont les ressources sont légèrement supérieures au plafond d'attribution de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C). Elle donne droit durant un an, à une aide financière pour payer la complémentaire santé. Le montant accordé varie en fonction de l'âge du bénéficiaire mais ne peut pas dépasser le montant de la cotisation ou de la prime due. Ainsi pour une personne âgée de plus de 60 ans, le montant de l'ACS est de 550 €.

⁷¹ Foyers d'hébergement, foyers occupationnels, foyers d'accueil médicalisés, maisons de retraite, à la condition que l'établissement soit habilité à l'aide sociale.

⁷² <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2444.xhtml>

⁷³ BORDERIES Françoise, TRESPEUX Françoise, *Op. Cit.*, p.3.

⁷⁴ <http://www.social-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/les-fiches-pratiques-de-la,2349/les-prestations,2352/l-allocation-de-solidarite-aux,14834.html>

⁷⁵ SOLARD Gwennaél (dir.) « Les retraités et les retraites – édition 2014 », p.10. DREES, 2014.

Pour bénéficier de l'ACS, les ressources de la personne ou du foyer ne doivent pas dépasser de plus de 35 % le seuil d'accès à la CMU-C. Le plafond de ressources varie selon le lieu de résidence et la composition du foyer. Les ressources prises en compte sont celles des 12 derniers mois. En 2013, le nombre de bénéficiaires de l'ACS s'élève à 1,1 million de personnes (tous âges confondus).

✓ 4) L'ACCUEIL DES PERSONNES AGEES

4.A] LES STRUCTURES D'ACCUEIL MEDICALISEES

LES EHPAD

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes sont des établissements médico-sociaux assurant l'hébergement de personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans. Les EHPAD sont dotés d'un encadrement médical, qui varie selon le type de pathologie prise en charge par l'établissement, des plus légères aux plus lourdes. Certains d'entre eux peuvent être spécialisés dans l'accueil de personnes avec des pathologies spécifiques, telle la maladie d'Alzheimer ou disposer d'unités protégées (les unités Alzheimer) qui s'y consacrent. Outre les séjours permanents, un EHPAD peut également proposer des services d'accueil de courte ou de moyenne durée, d'accueil de jour et parfois d'accueil de nuit. Les EHPAD fournissent également des activités de loisirs à leurs résidents. Les prestations délivrées par les EHPAD et leurs tarifications sont classées en trois catégories : hébergement, dépendance (acquittés par le résident) et soins (pris en charge par l'assurance maladie).

Pour fonctionner, les EHPAD doivent signer une convention tri partite pluriannuelle avec le département (via le conseil général) et avec l'Etat (via l'agence régionale de santé, ARS). Cette convention fixe la politique tarifaire de l'établissement, les objectifs de qualité de la prise en charge des résidents et définit le projet d'établissement de l'EHPAD. Fin 2011, sur 7752 EHPAD recensés⁷⁶ en France, 49% relèvent du secteur public, 29,3% du secteur privé non lucratif et 21,7% du secteur privé commercial⁷⁷.

Au 31/12/2011, les EHPAD représentent 74% des établissements accueillants des personnes âgées, soit 82% de l'ensemble des places pour personnes âgées, soit 592 900 places. A la même date, ils représentent aussi 95% des maisons de retraite, et 13% des logements-foyers⁷⁸.

Concernant les résidents des EHPAD, la tendance d'une dépendance de plus en plus accrue se confirme. Ainsi, 89% des résidents en EHPAD sont évalués en GIR 1 à 4 et 55% des résidents sont évalués en GIR 1 à 2. Enfin, 7% des EHPAD ont également un service de soins palliatifs, service où peuvent être orientées des personnes âgées de moins de 60 ans.

⁷⁶ Sauf indication contraire, l'ensemble des chiffres concernant les EHPAD et les foyers logements sont tirés de l'étude datée de février 2014: « L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 » de Sabrina VOLANT, et sont relatifs au 31/12/2011.

⁷⁷ Calculs effectués par l'auteur sur la base des chiffres de l'étude citée ci-dessus.

⁷⁸ « Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011, premières données »

L'hébergement permanent constitue 97,1% des capacités d'accueil des EHPAD, alors que l'hébergement temporaire et l'accueil de jour ne représentent respectivement que 1,5 et 1,4%. Le manque de places en hébergement temporaire ou en accueil de jour ne fait qu'illustrer le manque d'alternative entre le « tout établissement » et le « tout domicile » pour les personnes âgées et leurs proches aidants.

LES UNITÉS DE SOINS LONGUE DURÉE (USLD)

L'unité de soins de longue durée dépend de l'hôpital ou parfois d'un EHPAD. Elle s'adresse aux personnes âgées présentant les situations de dépendance les plus lourdes, souffrant de plusieurs pathologies et nécessitant une surveillance médicale constante. Les USLD sont des structures de long séjour et leurs moyens médicaux sont renforcés par rapport à ceux disponibles en EHPAD. Les résidents vivent en chambre individuelle et bénéficient d'un régime de pension complète, agrémenté de services individualisés.

LES PETITES UNITÉS DE VIE (PUV)

Les petites unités de vie sont des établissements d'hébergement de personnes âgées ne pouvant excéder 25 résidents. Ces structures s'adressent aussi bien à des personnes en perte d'autonomie qu'à des personnes autonomes. Les résidents vivent dans des appartements privés et bénéficient également de services collectifs (restauration, blanchisserie, animation). Les soins infirmiers ou médicaux (libéraux ou SSIAD) sont apportés par des professionnels locaux. L'objectif des PUV est d'assurer un service d'hébergement jusqu'au terme de la vie, dans des conditions de vie les plus proches du domicile. Il est fréquent que des EHPAD ajoutent une petite unité de vie à leurs services, qu'elle soit spécialisée ou non. En milieu rural, les PUV sont connues sous le sigle de MARPA, maison d'accueil rural pour personnes âgées.

4.B] LES AUTRES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT

LES LOGEMENTS FOYERS ET LES RÉSIDENCES SERVICES

Un logement foyer (appelé aussi foyer logement, EHPA ou EHPAA) est une forme intermédiaire de logement entre le domicile et la maison de retraite. Les résidents sont autonomes, ont le statut de locataires et vivent dans des appartements privés meublés par leurs soins. Ils disposent également de services collectifs (infirmerie, restaurant, blanchisserie) leur garantissant à la fois un environnement sécurisant et une vie collective. Au 31/12/2011, on compte 2233 foyers logement en France, ce qui correspond à 108 430 places, soit 15% de la capacité totale d'accueil dans les établissements pour personnes âgées. A la même date, 68,9% des foyers logements sont des établissements publics, 27,4% relèvent du secteur privé à but non lucratif, et 3,7% sont gérés par des entreprises marchandes.

Les résidences services sont le pendant exclusivement privé et à but lucratif des logements foyers. Leurs résidents disposent d'un pouvoir d'achat supérieur, qui leur permet de régler des prestations haut de gamme.

4.C] LES STRUCTURES SPECIFIQUES A LA MALADIE D'ALZHEIMER

LES PÔLES D'ACTIVITÉS ET DE SOINS ADAPTÉS (PASA)

Le pôle d'activités et de soins adaptés n'est pas une unité d'hébergement, il ne fait pas partie des unités Alzheimer des EHPAD et doit disposer de locaux spécifiques. Le PASA est un lieu de vie permettant d'accueillir dans la journée une douzaine de résidents ayant des troubles du comportement modérés au sein d'un EHPAD. Tous les résidents concernés peuvent bénéficier, un à plusieurs jours par semaine, d'une prise en charge au sein de ce pôle. Des activités sociales et thérapeutiques, individuelles ou collectives concourent :

- au maintien ou à la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques...)
- au maintien ou à la réhabilitation des fonctions cognitives restantes (stimulation de la mémoire, jardinage...)
- à la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation, musicothérapie...)
- au maintien du lien social des résidents, (repas, art-thérapie...).

Analyse du dispositif

Concernant les PASA, au 31/12/2012 on dénombre 1092 candidatures retenues et 767 ouvertures effectives alors que le plan prévoyait la création de 1784 PASA sur cinq ans⁷⁹. Cet objectif non atteint peut s'expliquer par les strictes contraintes architecturales (en passe d'être assouplies cependant) imposées par le cahier des charges des PASA et par les financements insuffisants des ARS envers les EHPAD pour couvrir la totalité des frais qu'engendre la création d'un PASA (construction ou aménagement et personnels). La mission d'évaluation du dispositif critique les trop stricts critères d'admission en PASA ainsi que la sous utilisation des équipements coûteux de stimulation multi sensorielle dans certains pôles. Néanmoins, « **la pertinence du PASA dans la prise en charge des troubles du comportement modérés n'est pas remise en cause.** ⁸⁰ » Les PASA sont une opportunité pour les EHPAD d'améliorer non seulement la vie de leurs résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, mais aussi la vie du reste de leurs occupants puisque les établissements disposant de PASA ont vu les compétences spécifiques des salariés y travaillant se diffuser à l'ensemble du personnel.

LES UNITÉS D'HÉBERGEMENT RENFORCÉ (UHR)

Une unité d'hébergement renforcé propose sur un même lieu d'hébergement, des soins et des activités sociales et thérapeutiques adaptés. Elle accueille en chambre individuelle 12 à 14 résidents ayant des troubles psycho-comportementaux sévères qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents. La durée de l'hébergement et des soins est longue et non limitée dans le temps. Les critères de sortie

⁷⁹ ANKRI, VAN BROECKHOVEN, *Op. Cit.*, p. 32.

⁸⁰ *Ibid.*, p. 34.

d'une UHR sont : la perte d'autonomie motrice (malade confiné au lit ou au fauteuil) ou la diminution significative des symptômes psycho-comportementaux. Les mêmes activités que dans les PASA sont proposées pour des groupes homogènes de résidents selon la nature des troubles du comportement (perturbateurs ou non). Un accompagnement personnalisé de vie et de soins est élaboré pour chaque malade.

Le fait que les petites unités de vie Alzheimer des EHPAD (les « unités Alzheimer ») puissent être labélisées comme UHR laisse augurer d'une future transformation à terme des unités Alzheimer en UHR, qui proposent un suivi et des soins plus importants. On distingue les UHR sanitaires qui dépendent des unités de soins de longue durée en hôpital et les UHR médico-sociales qui dépendent des EHPAD.

Analyse du dispositif

310 unités d'hébergement renforcé devaient être créées sur la durée du plan Alzheimer. Cet objectif n'a pas été atteint puisque 91 UHR ont été ouvertes en secteur médicosocial (en EHPAD) et 55 en secteur sanitaire (au sein des USLD des hôpitaux). Là encore, les contraintes architecturales strictes du cahier des charges (dont la révision est prévue) des UHR et l'installation d'équipements coûteux risquant d'être inusités expliquent en partie ces mauvais chiffres, notamment pour les UHR du secteur sanitaire. Le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 ne remet pas en cause la nécessité d'ouverture d'UHR en EHPAD ou USLD, à la condition que « la prise en charge s'effectue par un personnel qualifié dans le cadre d'un programme et d'un environnement adapté. »⁸¹

La mise en place des PASA et des UHR était une grande priorité du plan Alzheimer 2008-2012, (mesure 16), dotée d'un budget de 738 millions d'euros. Or, l'installation de nouvelles structures demande un temps de déploiement et d'adaptation important, ce qui explique que seulement 36% des fonds qui leur étaient alloués aient été effectivement dépensés. En ne tenant pas compte de la mesure 16, les crédits effectivement dépensés⁸² du plan Alzheimer 2008-2012 passent de 64% à 86%.

LES UNITÉS COGNITIVO COMPORTEMENTALES (UCC)

Une unité cognitivo-comportementale est une unité d'hospitalisation rattachée à un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) qui prend en charge sur un temps limité des patients en situation de crise (indisponibilité de l'aidant, pathologie aiguë du malade). L'objectif, une fois le bilan réalisé, la cause identifiée et les troubles stabilisés par des soins adaptés, est le retour du malade vers le lieu de vie qui lui est habituel (UHR, EHPAD, domicile, etc.).

⁸¹ *Ibid.*, p. 36.

⁸² *Ibid.*, p. 17.

Analyse du dispositif

Mesure 17 du plan Alzheimer, la création de 120 UCC au sein des services de soins et de réadaptation⁸³ pour la fin 2012 n'a pas été atteinte, puisque 78 UCC seulement avaient ouvert à cette date. Néanmoins, les ouvertures se sont poursuivies depuis lors. Destinées à stabiliser les symptômes comportementaux ne pouvant être pris en charge dans le cadre de vie habituel d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, les UCC en 2012 obtenaient⁸⁴ un taux de retour au domicile de 42% auquel peut s'ajouter un taux de retour en EHPAD de 12%. Considérant ces données, les auteurs du rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 estiment que le rôle des UCC « doit être réaffirmé »⁸⁵. Les professeurs Ankri et Van Broeckhoven soulignent par ailleurs l'importance de la double compétence gériatrique et psychiatrique des équipes et médecins des UCC, et préconisent le développement, insuffisant à l'heure actuelle, des formations universitaires regroupant ces deux domaines. L'ouverture des UCC aux personnes atteintes d'autres maladies neurodégénératives et aux patients jeunes est également recommandée.

LES CANTOU

Les centres d'activités naturelles tirées d'occupations utiles (CANTOU) sont des petites unités de vie⁸⁶ spécialisées dans l'accueil de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Les CANTOU peuvent être intégrés à un EHPAD ou bien être autonomes.

4.D] PERSPECTIVES POUR L'ENSEMBLE DES CAPACITES D'ACCUEIL EN ETABLISSEMENT POUR PERSONNES AGEES

En 2007, des études faisaient état, dans une fourchette basse, d'un besoin de 720 000 places d'accueil pour personnes âgées à l'horizon 2020. Ce chiffre est d'ores et déjà atteint, mais il convient d'indiquer que la fourchette haute des besoins estimés était de 785 000 places. L'effort doit donc être poursuivi, notamment en matière d'accueil de jour et d'hébergement temporaire pour proposer des solutions de répit aux proches aidants, mais aussi en matière de structures dédiées aux malades d'Alzheimer. Ainsi, l'accueil de jour ne représente au sein de l'ensemble des établissements d'accueil de personnes âgées que 1,2% de la prise en charge, soit 8000 places. L'hébergement temporaire n'est pas bien mieux loti avec 10 000 places mais le parent pauvre de l'offre est bel et bien l'accueil de nuit, avec moins de 200 places au total pour l'ensemble des établissements d'accueil pour personnes âgées.

⁸³ Voir *infra* p. 64.

⁸⁴ ANKRI, VAN BROECKHOVEN, *Op. Cit.*, p. 37.

⁸⁵ *Ibid.*

⁸⁶ Voir *supra* p. 26.

✓ 5) LES AUTRES ACTEURS

LES ASSOCIATIONS ET LEURS DIFFICULTES

Dans le domaine de la gestion d'établissements d'accueil pour personnes âgées, les plus grandes associations sont AREPA⁸⁷ (69 EHPAD et EHPAA), le Groupe SOS⁸⁸ (46 EHPAD) et la Croix Rouge française⁸⁹ (33 EHPAD, 75 services d'aides et soins à domicile, 96 établissements dédiés aux personnes en situation de handicap).

Plus de 6000 associations (et entreprises d'insertion professionnelle) opèrent dans le secteur des services à la personne et de l'aide à domicile. Elles proposent aussi bien des services de garde d'enfant, de soutien scolaire, de bricolage, ou encore d'aide ménagère.

Concernant les services et soins à domicile dédiés aux personnes âgées ou aux personnes en situation de handicap, le paysage associatif français est marqué par la présence de fédérations d'associations qui y occupent une place prépondérante, en raison de leur ancienneté. Les trois principales fédérations d'associations sont : l'UNA (960 structures adhérentes, 120 000 salariés⁹⁰), ADMR (3300 associations, 103 000 salariés⁹¹), et ADESSA (400 associations, 40000 salariés⁹²).

Les associations engagées dans le domaine de l'aide à domicile envers les personnes âgées ou en situation de handicap connaissent à l'heure actuelle une conjoncture défavorable, à tel point que l'Etat a dû créer un fond de restructuration de l'aide à domicile qui a déjà distribué 25 millions d'euros en 2012 et en 2013, et qui est doté de 30 millions d'euros pour l'année 2014. Cette mesure d'urgence est pensée pour venir en aide aux associations connaissant de sérieuses difficultés de trésorerie et des déficits importants, et qui en l'absence d'aide de la part de l'Etat, se verraient obligés de procéder à des fermetures de services et à des licenciements. Cette situation, que l'on peut qualifier de crise du secteur associatif de l'aide à domicile, est le résultat de plusieurs facteurs.

Le plan Borloo a rassemblé en 2005 sous le même dénominateur de « services à la personne » les services à la famille, les services aux personnes dépendantes et les services de la vie quotidienne. D'après l'économiste Florence Jany-Catrice, « En regroupant des activités relevant d'une part de l'action sociale (l'aide à domicile auprès des personnes âgées dépendantes) et, d'autre part, d'un marché lucratif de services pour ménages aisés (les services de ménage, et plus généralement de confort, cible principale du plan Borloo), de nombreux dispositifs publics ont visé à "rationaliser" l'activité indistinctement, mettant en danger les associations qui œuvrent dans ce champ. »⁹³ Quand les associations proposent leurs services à des usagers, les entreprises du secteur marchand proposent leurs services à des clients. La rationalisation de l'activité des associations revient donc à vouloir les faire changer de paradigme. Par ailleurs, la classification des services d'aides aux

⁸⁷ <http://www.arepa.org/nos-publications.html>

⁸⁸ http://www.marches.groupe-sos.org/291/maisons_de_retraite

⁸⁹ <http://www.croix-rouge.fr/La-Croix-Rouge/La-Croix-Rouge-francaise/En-bref>

⁹⁰ <http://www.una.fr/3879-S/una-1er-reseau-fran-ais-de-l-aide-des-soins-et-des-services-aux-domiciles.html>

⁹¹ <http://www.admr.org/qui-sommes-nous/chiffres-cles.html>

⁹² <http://adessadomicile.org/connaitre-domicile/presentation/>

⁹³ JANY-CATRICE Florence, « L'aide à domicile aux personnes âgées. Silence, on ferme ! »

personnes âgées ou en situation de handicap dans la même catégorie que les services de la vie quotidienne (ménage, bricolage...) provoque des dommages en matière d'image. Ainsi, pour les personnes non sensibilisées à ce thème, l'aide à domicile envers une personne fragile est assimilée à une aide ménagère, une auxiliaire de vie sociale est assimilée à une femme de ménage.

La mise en concurrence avec les entreprises du secteur marchand a poussé les associations à mener une politique tarifaire offensive, alors même qu'elles n'ont en pas les moyens et que ce faisant, une concurrence entre associations se crée également. Les avantages fiscaux contenus dans le plan Borloo sont différenciés⁹⁴ selon la nature des structures (à but lucratif ou non) mais d'après Gilles Duthil, président de l'institut Silverlife, « ils s'égalisent et ramènent associations et entreprises à des coûts de fonctionnement identiques »⁹⁵. Les associations sont ainsi traitées de la même façon que des entreprises à l'assise financière consolidée. De plus, les particuliers tendent de plus en plus à recourir à des services mandataires ou à l'emploi direct (de gré à gré, qui représente 65% du secteur), au détriment des services prestataires. Les services prestataires sont privilégiés par les associations en raison de leur plus grande qualité et des conventions collectives qui s'y appliquent, mais leur coût est supérieur pour l'utilisateur.

Par ailleurs, les associations ne récoltent pas les fruits des efforts qu'elles ont fourni en matière de structuration, d'informatisation, et de professionnalisation, efforts réalisés à la demande des Conseils généraux (leurs principaux partenaires institutionnels) ou pour se mettre au niveau des entreprises concurrentes. Ces investissements se sont traduits par une augmentation des tarifs des associations, au moment où les Conseils généraux ont été par la suite frappés par la crise économique et les restrictions budgétaires. « Les associations se sont retrouvées ainsi avec des salariés formés, qu'il fallait rémunérer en conséquence, dans une situation de disette de fonds publics. »⁹⁶

Des inégalités territoriales importantes

Les tensions que connaissent les structures privées d'aide à domicile à but non lucratif s'expriment avec encore plus de force dans les zones rurales. A la campagne, les frais de transport, les temps de déplacement renchérissement les coûts d'intervention. Les CCAS ou CIAS des petites villes et villages de campagne n'ont parfois pas assez de moyens pour mettre en œuvre des politiques de maintien à domicile. Dans les territoires isolés, la possibilité de recevoir des soins de longue durée pour des personnes fortement dépendantes dépend donc de la présence d'associations ou de communes à la santé financière suffisamment solide pour doter les CCAS de budgets véritables. La faible présence des entreprises du secteur marchand en zone rurale empêche les particuliers de se tourner vers une alternative, tant bien même serait elle plus onéreuse. En l'absence de structures d'aide à domicile, c'est également la question d'un isolement social grandissant des personnes âgées vivant en milieu rural qui se pose.

⁹⁴ Les associations acquittent la taxe sur les salaires dont sont exonérées les entreprises privées, alors que celles-ci profitent d'un taux de TVA abaissé à 5% par rapport aux associations exonérées de TVA. Tous les acteurs en présence bénéficient d'une exonération partielle des charges sociales patronales pour les salaires à hauteur du SMIC ou totale pour le personnel intervenant directement auprès des personnes âgées.

⁹⁵ DUTHIL Gilles, « L'arrivée du privé dans la prise en charge des personnes âgées », p. 192.

⁹⁶ JANY-CATRICE Florence, *Op. Cit.*

LE SECTEUR PRIVE A BUT LUCRATIF

Le secteur des services à la personne a connu une expansion suite à l'instauration du plan Borloo et comprend aujourd'hui plus de 6000 entreprises. Ces entreprises rassemblent aussi bien des services relatifs à la perte d'autonomie et au handicap que des services de garde d'enfant, de soutien scolaire, de travaux ménagers, de ménage à domicile, etc. Pour des questions de rentabilité, le secteur privé à but lucratif est beaucoup plus présent en zone urbaine qu'en zone rurale et a fortement investi les services nécessitant le moins de compétences spécifiques (garde d'enfants, maquillage, ménage...) moins coûteux en matière de formation.

Dans le domaine des services dédiés aux personnes âgées, plusieurs réseaux cherchent à s'agrandir et à fortifier leurs parts de marchés. Les principaux réseaux privés à but lucratif sont VIADOM (85 millions d'euros de chiffre d'affaires en 2013, réseau d'indépendants et salariés⁹⁷), ADHAP Services (71 millions d'euros de chiffre d'affaires en 2012, 146 agences en franchise⁹⁸), Age d'or Services (35,8 millions d'euros de chiffre d'affaires en 2012, 180 agences en franchise⁹⁹), et DOMIDOM Services (réseau de plus de 70 agences pour un chiffre d'affaires de 30 millions d'euros en 2013¹⁰⁰). L'entreprise O2 Home Services (103 millions de chiffre d'affaires en 2013, 162 agences¹⁰¹) est également présente sur le secteur des services aux personnes âgées mais il ne représente pas la majorité de son activité. L'ensemble de ces réseaux ne représentait que 5% de part de marché¹⁰² en 2007, mais tant leurs réseaux de franchises que leurs résultats ont augmenté régulièrement depuis lors.

Le secteur privé commercial continue également à se renforcer dans le domaine des établissements d'accueils pour personnes âgées. Ainsi, au 31/12/2011, 21,7% des EHPAD étaient administrés par des groupes privés à but lucratif. De récents mouvements de concentration ont abouti à l'extension du groupe ORPEA (1,6 milliard d'euros de chiffre d'affaire en Europe en 2013, 345 établissements en France¹⁰³) et à la création du groupe Korian-Medica (1,37 milliard d'euros de chiffre d'affaires en Europe en 2013, 363 établissements en France¹⁰⁴).

EVOLUTION ET ENJEUX DU METIER D'AIDE A DOMICILE

Il ne faut pas perdre de vue ce que signifie faire appel à un service d'aide à domicile professionnel pour les personnes âgées. Faire entrer un étranger dans son domicile de manière à pouvoir rester vivre chez soi, c'est entériner sa perte d'autonomie et exposer sa vulnérabilité, et cette démarche n'est pas facile à accomplir. Bien négocier l'arrivée d'un service d'aide à domicile (de ménage, de santé d'aide à la toilette ou au repas) est primordial en raison de la dimension sociale du service, qui va pourvoir au « maintien de l'identité de la personne âgée à ses propres yeux, au

⁹⁷ <http://www.pointecoalsace.fr/Region/Trajectoires/Reussite-exemplaire-00204.html>

⁹⁸ <http://www.lesechosdelafranchise.com/franchise-adhap-services/>

⁹⁹ <http://www.toute-la-franchise.com/franchise-114-age-d-or-services-service-habitat.html>

¹⁰⁰ <http://www.domidom-franchise.fr/la-societe/domidom-franchise-reseau-pour-les-services-a-la-personne.html?tab=une-croissance-forte#une-croissance-forte>

¹⁰¹ GRIVOT Vadim, « O2 voit son avenir à l'international », *Le Parisien Economie*, 10/02/2014.

¹⁰² DUTHIL Gilles, *Op. Cit.*, p. 189.

¹⁰³ <http://www.orpea-corp.com/>

¹⁰⁴ <http://www.groupe-korian.com/>

moment même où cette identité est menacée par les pertes et les deuils qui l'atteignent¹⁰⁵ ». Dès lors, on comprend mieux que le métier d'aide à domicile requiert non seulement des compétences techniques, mais aussi des qualités humaines et « des habiletés en matière de lecture et d'intelligence de la situation, d'initiative, de médiation avec la famille et les autres professionnels, et surtout en matière d'accompagnement de la personne en situation d'incapacité plus ou moins grande, dans le respect de ses choix de vie quotidienne »¹⁰⁶. C'est dans cet esprit que le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS), qui souligne la fonction sociale d'accompagnement, a succédé au certificat d'aptitude à la fonction d'aide à domicile (CAFAD) en 2002.

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) estime à 515 000 le nombre d'employées (à 98% des femmes¹⁰⁷) dans le secteur de l'aide à domicile professionnelle. Pour ce faire, elle tient compte du fait qu'un même intervenant peut être salarié ou géré par plusieurs organismes, et en même temps être employé directement par d'autres particuliers.

A l'heure actuelle, le métier d'aide à domicile est loin de constituer un « eldorado ». En parallèle à l'augmentation des compétences demandées, à une formation professionnelle qui prend son envol peu à peu et à une exigence de qualité du service toujours plus grande, les contraintes professionnelles et une faible reconnaissance salariale et sociale ont détérioré son attractivité. Les conditions de travail comprennent une amplitude horaire très large, des gardes de nuit, le dimanche et les jours fériés, des temps de transports importants du fait de la multiplicité des lieux d'intervention (aussi bien en ville qu'à la campagne), une pénibilité physique certaine et la confrontation à des situations de fin de vie émotionnellement dures à gérer. Moins d'un tiers des salariées¹⁰⁸ occupent leur métier d'aide à domicile à temps complet, ce qui implique une rémunération mensuelle très faible alors même que les femmes employées ont également des frais de garde pour leurs enfants à assumer. Cela explique que 13% des aides à domicile¹⁰⁹ déclarent un ou plusieurs autres emplois rémunérés dans d'autres secteurs d'activités. L'impossibilité de monter en grade, le temps partiel subi, les contrats de travail précaire empêchent aussi la fidélisation du personnel et provoquent de forts taux de turn-over.

Pour mettre fin aux difficultés de recrutement que rencontre le champ de l'aide à domicile et améliorer les conditions de travail de ses salariées, les principales propositions formulées sont de créer des contrats comportant un nombre minimal d'heures de travail, et de favoriser des aménagements permettant de sauvegarder la vie de famille des employées, tout en instituant une revalorisation salariale conséquente¹¹⁰, afin que le travail effectué soit payé à sa juste valeur. « En fait la vraie question posée est très simple. C'est celle de la reconnaissance de la plus-value (cohésion sociale) apportée par les services d'aide à domicile et du prix à payer pour une vraie prestation d'aide

¹⁰⁵ ENNUYER Bernard, « Les aides à domicile : une profession qui bouge », 2003, p. 138.

¹⁰⁶ ENNUYER Bernard, « Les services de maintien à domicile et le métier d'aide à domicile », 2012, p. 155.

¹⁰⁷ MARQUIER Rémy, « Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008. », p. 3.

¹⁰⁸ Les salariées de services prestataires sont 37% à bénéficier d'un travail à temps plein, contre 32% pour les salariées en mode mandataire ou mixte et seulement 17% pour les salariées en emploi direct. *Ibid.*, p. 5.

¹⁰⁹ Cette proportion est de 25% pour les salariées en emploi direct. *Ibid.*, p. 6.

¹¹⁰ Le salaire moyen d'une aide à domicile est de 832 euros nets mensuels, 1190 euros à temps plein et 717 euros à temps partiel. *Ibid.*, p. 7.

aux populations fragiles et non pas pour une création d'emplois bon marché susceptibles de faire baisser le chômage des femmes non qualifiées. »¹¹¹

L'intervention à domicile dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement

L'objectif d'amélioration de la qualité des services d'aide à domicile à l'occasion de la réforme de l'APA domicile est formulé comme suit dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement :

« Cela passera par un renforcement de la qualification et de la coordination des intervenants, ce qui suppose de valoriser et de reconnaître les efforts de qualité dans le coût de l'intervention. Grâce au relèvement des plafonds d'aide et aux efforts complémentaires de l'État en direction de la branche de l'aide à domicile, des mesures ciblées de revalorisation des plus bas salaires et des frais de déplacement des intervenants seront mises en œuvre, afin de lutter contre la précarité et de contribuer à la stabilité des intervenants et à la professionnalisation du secteur, en cohérence avec les propositions des partenaires sociaux dans le cadre du dialogue social à l'échelle de la branche de l'aide à domicile. »

Ce faisant, une amélioration des conditions de travail des employées du secteur pourrait survenir.

✓ 6) ENJEUX CRITIQUES

AIDANTS ET GENRE, DÉPENDANCE ET GENRE

Si le vieillissement de la population et la perte d'autonomie affectent l'ensemble de la société, ce sont bel et bien les femmes qui sont placées en première ligne sur le front de la dépendance. Trois éléments fondamentaux permettent de comprendre les enjeux relatifs au genre dans le domaine qui nous intéresse : les femmes vivent plus longtemps que les hommes, les femmes sont plus aidées que les hommes, et les femmes aident plus que les hommes.

Les femmes vivent plus longtemps que les hommes

« En France, d'après la mortalité observée en 2010, les femmes ayant 65 ans peuvent espérer vivre encore 23 ans et les hommes 18,5 ans. La surmortalité masculine se traduit par une surreprésentation des femmes dans la population âgée, d'autant plus grande que l'âge augmente : en 2010, elles représentent 60 % des personnes âgées de 75 à 84 ans, 70 % des 85-94 ans et près de 85 % des 95 ans ou plus. »¹¹²

L'inégalité homme femme se retrouve également dans le risque d'isolement une fois parvenu à un âge avancé. Il y a plus de veuves que de veufs, en raison de la mortalité précoce des hommes et de la différence d'âge entre conjoints (les hommes ont une épouse plus jeune qu'eux en moyenne de trois

¹¹¹ ENNUYER, « Les services de maintien à domicile et le métier d'aide à domicile », 2012, *Op. Cit.*, p. 156.

¹¹² BONNET Carole *et al.*, *Op. Cit.*, p. 56.

ans). « Les hommes se remettent par ailleurs plus facilement en union que les femmes. Au recensement de 2008, 76 % des hommes de 60ans ou plus vivaient en couple contre 43 % des femmes, et le contraste est encore plus marqué après 80ans (66 % contre 21 %). »¹¹³ Comme les femmes ont plus de probabilités de vieillir seules, elles sont plus nombreuses que les hommes à vivre en établissement. 24% des femmes de 85 ans et plus et 45% des femmes de 95 ans et plus vivent en établissement, ce pourcentage atteignant respectivement 13% et 27% pour les hommes¹¹⁴.

Les femmes sont plus aidées que les hommes

Conséquence directe de leur espérance de vie plus longue, les femmes connaissent plus de problèmes de santé et plus longtemps que les hommes. Les difficultés à réaliser des activités de la vie quotidienne se cumulent au fil des années avec une dégradation progressive de leur autonomie. « Ainsi, en France en 2008, les hommes et femmes de 65 ans peuvent espérer vivre une petite dizaine d'années sans se sentir limités dans des activités du quotidien ; mais les femmes vivent en moyenne trois à quatre années de plus que les hommes avec des difficultés dans plusieurs domaines, notamment les tâches domestiques, et deux années de plus avec des gênes pour les activités de soins personnels. »¹¹⁵ Les femmes cumulent donc les risques d'être plus dépendantes et de se retrouver isolées, ce qui explique qu'elles représentent 74% des bénéficiaires de l'APA à domicile¹¹⁶.

La nature de l'aide reçue est également différenciée selon le sexe, puisque les femmes en situation de perte d'autonomie reçoivent plus d'aides financières et matérielles quand les hommes en situation de perte d'autonomie reçoivent plus d'aides pour l'accomplissement des tâches domestiques.

Les femmes aident plus que les hommes

Du côté des aidants, ce sont les femmes qui sont les principales pourvoyeuses d'aides au sein de la famille, que ce soit dans le cadre d'une aide informelle ou familiale ou dans le cadre d'une aide professionnelle. Dans les situations de perte d'autonomie, les conjointes aident plus leur conjoint que l'inverse, les filles aident plus que les fils leurs parents âgés, les mères aident plus que les pères leurs enfants handicapés et de nouveau, la nature de l'aide apportée est différente selon le sexe.

Premièrement, les aidantes vont accomplir des tâches plus pénibles (ménage, toilette) que les aidants qui eux vont se concentrer sur les tâches administratives et les déplacements. Deuxièmement, les aidantes consacrent un plus grand volume horaire quotidien que les aidants à l'aide apportée à leur proche qui en a besoin. Les aidants et aidantes sont en majorité des personnes ayant une activité professionnelle, mais les femmes ont plus tendance à aménager leur emploi du temps, en passant au temps partiel par exemple, pour pouvoir prendre en charge un parent dans le besoin. Ainsi, des personnes exerçant une activité professionnelle en parallèle de leur charge

¹¹³ *Ibid.*, p. 58.

¹¹⁴ *Ibid.*

¹¹⁵ *Ibid.*, p. 57.

¹¹⁶ BERARDIER Mélanie, DEBOUT Clotilde, « Une analyse des montants des plans d'aide accordés aux bénéficiaires de l'APA à domicile au regard des plafonds nationaux applicables », p. 4.

d'aidant, 90% des hommes travaillent à temps plein, contre 75% des femmes¹¹⁷. Cette donnée pourrait bien avoir des conséquences sur le montant des futures pensions de retraites des aidantes, ce qui initie le début d'un cercle vicieux. En raison de leur plus longue espérance de vie et de leur plus grande probabilité de vivre seule, les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'avoir besoin d'aides après 60 ans. Mais à cause de leur plus grande générosité passée envers leurs proches, elles sont également plus susceptibles d'éprouver des difficultés à assumer les coûts de leurs propres besoins d'aide une fois retirées de toute activité professionnelle.

Dans le secteur de l'aide à domicile professionnelle, 98% des salariés sont des femmes, dont l'âge moyen est de 45 ans et qui n'ont aucun diplôme en lien avec le secteur sanitaire ou social pour 62% d'entre elles¹¹⁸. Cet état de fait se comprend à travers la volonté des pouvoirs publics de profiter depuis les années 2000 du creuset d'emploi de l'aide à domicile pour y orienter les personnes peu qualifiées. L'amalgame entre aide à domicile et tâches ménagères se fait aisément: « le métier d'aide à domicile ne nécessite en effet *a priori* que peu de compétences spécifiques, si ce n'est celles qu'on attribue tout naturellement aux femmes: la capacité à réaliser les activités quotidiennes du ménage »¹¹⁹. La composition du corps professionnel des aides à domicile est dès lors celle d'un « public socialement fragile »¹²⁰, où les mères isolées ou les femmes immigrées sont surreprésentées. Les emplois d'aides à domiciles évoluent pourtant vers une plus grande demande de qualifications dans un contexte de contraintes professionnelles plus nombreuses.

Perspectives

Si les femmes subissent aujourd'hui des inégalités liées à leur sexe, cette situation n'est pas destinée à rester figée. Deux évolutions prévisibles sont susceptibles de changer la donne à l'avenir. En raison de l'augmentation de l'espérance de vie des hommes et de l'augmentation du nombre de divorces, nous allons assister à un fort accroissement du nombre d'hommes sans compagne et en perte d'autonomie. En raison du rapprochement progressif des espérances de vie entre hommes et femmes, la population des couples doublement dépendants va prendre de l'ampleur. Ce nouvel état de fait devra conduire à de nouveaux dispositifs, comme l'aménagement des établissements afin que des couples puissent y vivre.

LES LIMITES DE L'APA

L'allocation personnalisée d'autonomie est la figure de proue des politiques publiques relatives à la perte d'autonomie. Cependant, elle connaît sous différents aspects des limites qui entravent l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Afin de disposer d'un panorama global des problématiques liées à la dépendance, il convient ici d'en dresser la liste.

¹¹⁷ PETITE Ségolène, WEBER Amandine, « Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », p. 5.

¹¹⁸ MARQUIER, *Op. Cit.*, p. 3.

¹¹⁹ ANDRE, *Op. Cit.*, p. 159.

¹²⁰ *Ibid.*, p. 160.

Un reste à charge qui empêche de répondre à tous les besoins

Comme toute allocation dont le montant est déterminé selon des niveaux de ressources, l'attribution de l'APA est sujette à des effets de seuil qui pénalisent certaines catégories de la population. Pour mémoire, le montant de l'APA domicile est fixé à la suite de l'établissement d'un plan d'aide qui liste l'ensemble des besoins et services nécessaires à la personne âgée. Le montant de l'APA établissement est quand à lui déterminé par le niveau de dépendance du bénéficiaire et par le tarif dépendance correspondant de l'établissement qui l'accueille. Dans les deux cas, ce sont les ressources du bénéficiaire qui sont prises en compte pour calculer le montant de son ticket modérateur. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, ce ne sont pas les personnes ayant le moins de ressources qui souffrent le plus du montant du reste à charge, car le montant dont elles ont à s'acquitter peut être nul ou peu important.¹²¹

A l'opposé, pour les personnes disposant de revenus moyens, le ticket modérateur peut vite représenter une charge trop importante pour pouvoir être supporté. « Il semble que les personnes âgées dépendantes fassent généralement appel à des professionnels si elles sont soit suffisamment pauvres pour pouvoir bénéficier d'une aide publique, soit suffisamment riches pour payer cette aide de leur poche.¹²² » On assiste donc à un phénomène inquiétant, celui de voir des familles demander aux équipes médicales des Conseils Généraux de diminuer le montant du plan d'aide de l'APA domicile, car elles ne peuvent pas se permettre d'avoir à payer un ticket modérateur trop élevé. Ce faisant, elles se privent de soins qui pourraient prolonger l'autonomie de la personne âgée dépendante. Les classes moyennes sont également exclues de l'aide sociale à l'hébergement qui aide les personnes âgées à s'acquitter du tarif hébergement en établissement. Le caractère universel de l'APA ne s'exprime donc que dans la mesure où le ticket modérateur n'asphyxie pas ses bénéficiaires.

Le reste à charge peut aussi avoir des conséquences sur la qualité du service fourni à la personne âgée, comme en témoigne le recours de plus en plus fréquent à l'emploi direct. L'emploi de gré à gré présente l'avantage d'être moins cher que les services prestataires ou mandataires fournis par les associations et les entreprises, mais il peut être critiqué en raison de l'absence de contrôle de qualité à son égard. Dans la même veine, 85% des intervenantes employées en gré à gré n'ont aucun diplôme du secteur sanitaire et social, quand plus d'un tiers des employées d'organismes prestataires sont titulaires d'un CAFAD ou d'un DEAVS.¹²³

Des plans d'aide non réévalués

Si les plans d'aide sont au cœur du dispositif d'APA domicile, les personnes âgées pâtissent de l'absence d'un mécanisme automatique de réévaluation de leur montant. En effet, seuls les bénéficiaires ou les prestataires peuvent formuler la demande d'une réévaluation du plan d'aide.

¹²¹ Au 1^{er} avril 2014, pour l'APA domicile, le ticket modérateur intervient de manière progressive pour les revenus compris entre 739 euros (0% du montant du plan d'aide) et 2945 euros par mois (90%). Au delà, le ticket modérateur est plafonné à 90% du montant alloué. Au 1^{er} avril 2014, pour l'APA établissement, le ticket modérateur intervient de manière progressive pour les revenus compris entre 2 437,81 euros (0%) et 3 750,48 (80%) euros par mois. Au delà, le ticket modérateur est plafonné à 80% du tarif dépendance de l'établissement correspondant au GIR du bénéficiaire.

¹²² DAVIN *et al.*, *Op. Cit.*, p. 199.

¹²³ MARQUIER, *Op. Cit.*, p. 3.

Cette disposition est peu connue des bénéficiaires, qui dans le cas où leur état de santé se dégrade, continuent à recevoir des soins et services dorénavant insuffisants pour palier leur perte d'autonomie. Cette situation est d'autant plus critiquable que les plafonds du montant de l'APA sont eux réévalués chaque année. Prenons le cas d'une personne âgée recevant une prestation APA au plafond de l'année 2013 et qui voit ses besoins augmenter au cours de l'année 2014. Cette personne ne pourra prétendre à une prestation APA équivalente au plafond de l'année 2014 sans réévaluation de son plan d'aide.

L'évaluation du degré de dépendance des personnes par l'intermédiaire de la grille AGGIR est également remise en cause dans une certaine mesure. Des chercheurs et des professionnels du secteur reprochent à l'outil qu'est la grille AGGIR de manquer de finesse et de précision et de reposer sur une philosophie de prise en charge de la dépendance et non de soutien à l'autonomie. D'autres méthodes d'évaluation de la dépendance existent ailleurs dans le monde, notamment au Québec, et certaines d'entre elles sont mêmes expérimentées en France¹²⁴.

La situation des plans d'aide saturés

A chaque niveau de dépendance déterminé par la grille AGGIR correspond un plafond maximum d'allocation APA. Lorsqu'un bénéficiaire de l'APA domicile voit son plan d'aide être du même montant que le plafond de son GIR, on dit alors que son plan d'aide est saturé. Considérant que 26% des plans d'aide de l'APA domicile sont saturés^{125,126}, il apparaît que les bénéficiaires de l'APA se trouvant dans cette situation pourraient avoir des besoins excédant le montant maximal de prise en charge, et, mécaniquement, que tout ou partie de l'accomplissement de ces besoins supplémentaires repose sur les épaules ou sur les finances des proches aidants de la personne âgée.

Certains facteurs conduisent plus que d'autres à un plan d'aide saturé. Quand une personne bénéficie de l'APA depuis longtemps, cela signifie qu'elle vieillit, que son niveau de dépendance augmente, et donc que ses besoins sont de plus en plus importants. Quand une personne n'a pas de conjoint, ses besoins augmentent également, et comme les femmes sont plus nombreuses à vivre seules que les hommes, ce phénomène les touche davantage.

L'influence du niveau de ressources des bénéficiaires sur les taux de saturation est également à prendre en compte, mais il importe de bien en comprendre tous les tenants et aboutissants. Si les bénéficiaires aux ressources les plus faibles ont plus souvent (mais pas d'une façon écrasante) un plan d'aide saturé que les bénéficiaires aux ressources moyennes, c'est parce que leur ticket modérateur est faible ou nul, et elles ne cherchent donc pas à diminuer le montant de leur plan d'aide. La plus grande proportion de plans d'aide saturés chez les plus pauvres est également « cohérente avec le constat établi d'une plus grande prévalence de la dépendance »¹²⁷ chez les populations les plus modestes. Les taux de saturation les moins élevés se trouvent chez les bénéficiaires aux revenus moyens, ceux là même qui préfèrent revoir à la baisse leur plan d'aide pour

¹²⁴ Voir infra p. 50.

¹²⁵ Pourcentage relatif à l'année 2007. Appliqué à l'année 2012, 26% de plans d'aide saturés équivaut à 190000 personnes.

¹²⁶ BERARDIER, DEBOUT, *Op. Cit.*, p. 1.

¹²⁷ BERARDIER, DEBOUT, *Op. Cit.*, p. 7.

ne pas à avoir à s'acquitter d'un ticket modérateur trop élevé. On peut dès lors comprendre qu'un cumul de ces facteurs (âge, sexe, ressources) peut produire une plus grande fragilité sociale, financière et médicale.

D'après une étude¹²⁸ datant de 2011, si l'APA à domicile n'était pas plafonnée, « pour que la quasi-totalité des besoins d'aide des bénéficiaires de l'APA évalués en GIR 4 soient couverts par l'APA il faudrait que le plafond soit près du double de celui en vigueur. Pour ceux en GIR 1, il faudrait que le plafond soit supérieur de 2,5 fois à celui en vigueur. ». Cette dernière donnée indique clairement que l'action des pouvoirs publics répond insuffisamment aux défis que la perte d'autonomie pose à notre société.

Réforme de l'APA domicile et projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement

L'APA domicile fait l'objet d'une réforme dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement (17/09/2014). Les principales mesures de cette réforme sont les suivantes :

- Une revalorisation des plafonds mensuels de l'APA domicile : + 400 € pour le GIR 1 ; + 250 € pour le GIR 2 ; + 150 € pour le GIR 3 ; + 100 € pour le GIR 4.
- Une baisse du reste à charge pour les ménages les plus modestes et pour les plans d'aides les plus lourds, afin de limiter la sous consommation des plans d'aide pour raisons financières. L'objectif annoncé est de permettre la dégressivité du ticket modérateur.

UNE PRISE DE CONSCIENCE DE LA SITUATION DES AIDANTS

L'un des objectifs fixés à l'Allocation personnalisée d'autonomie à son entrée en vigueur en 2002 était de soulager la charge reposant sur les épaules et les portefeuilles des aidants familiaux. Une plus grande mixité de l'aide a été atteinte, mais d'après une enquête datant de 2006, pour plus de huit bénéficiaires sur dix, l'APA n'a pas modifié les interventions des proches.¹²⁹ Les aidants informels remplissent donc un rôle toujours aussi capital, alors même qu'ils expriment un malaise face au manque de reconnaissance dont ils font l'objet.

Ce manque de reconnaissance s'observe dans plusieurs domaines. Lors de l'élaboration du plan d'aide de l'APA domicile, les équipes médico-sociales des Conseils Généraux ont tendance à considérer les proches aidants comme des « ressources disponibles » et non comme des « partenaires », selon le médecin gériatre et ex ministre de la santé et des services sociaux du Québec Réjean Hébert¹³⁰. Caroline Laporte, présidente de l'association française des aidants familiaux, revendique de son côté une reconnaissance des aidants familiaux comme « interlocuteurs

¹²⁸ BERARDIER Mélanie, « APA à domicile : quels montants si l'APA n'était pas plafonnée ? Essai de modélisation », p. 17.

¹²⁹ PETITE, WEBER, *Op. Cit.*, p.8.

¹³⁰ HEBERT Réjean, « Grandeurs et misères de l'allocation personnalisée d'autonomie en France », p. 77.

à part entière et non secondaires » par le corps médical.¹³¹ L'économiste Bérengère Davin remarque pour sa part que les aidants familiaux « n'ont recueilli jusqu'à présent en France que peu d'attention dans les politiques et les dispositifs publics consacrés à la dépendance par comparaison aux aidants professionnels ».¹³²

La prise de conscience de la situation des aidants s'est opérée en premier lieu dans les secteurs associatifs et professionnels, et le **groupe Macif** est à compter parmi les acteurs ayant rendu audible les besoins et revendications des aidants¹³³. Des mesures contenues dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement tiennent compte des demandes exprimées et permettent de dire qu'un changement est en train de se produire dans la reconnaissance et l'aide apportée aux proches aidants par les pouvoirs publics.

Les proches aidants dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement

Les proches aidants cumulent des risques sociaux (se couper du monde extérieur pour se consacrer à un proche), professionnels (lorsque le temps d'aide empiète sur le temps de travail) et sanitaires (épuisement, renoncement à des soins). Pour atténuer ces risques, le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement établit une série de dispositions.

- ⇒ Le soutien aux expérimentations de répit à domicile (baluchonnage).
- ⇒ La mise en place d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant, afin de prendre en charge temporairement la personne aidée au delà des montants et des plafonds des plans d'aide.
- ⇒ L'implication de la CNSA dans la formation et l'accompagnement des proches aidants.
- ⇒ La définition d'un statut légal de l'aidant.
- ⇒ Reconnaissance d'un « **droit au répit** » de l'aidant, via une « **aide au répit** », conçue comme un module supplémentaire de l'APA domicile et s'élevant à 500 € par an pour les aidants les plus isolés des personnes les moins autonomes. Concrètement, cette enveloppe doit pouvoir permettre aux proches aidants d'acquitter les coûts d'un service d'hébergement temporaire pendant une semaine ou d'un service d'accueil de jour pendant deux semaines.

En attendant de voir les premiers résultats des mesures listées dans le tableau ci-dessus, la limitation de l'aide au répit aux cas de dépendance les plus lourds (GIR 1 et 2), en complément de l'APA domicile, soit environ 150 000 personnes concernées sur plus de 4 millions de proches aidants, laisse envisager de nombre de ménages continueront à éprouver des difficultés.

¹³¹ LAPORTHE, *Op. Cit.*, p. 206.

¹³² DAVIN *et al.*, *Op. Cit.*, p. 202.

¹³³ Notamment à travers le site aveclesaidants.fr

Les revendications des proches aidants concernent également d'autres sujets, listés ci-dessous.

- Le congé de soutien familial est critiqué pour sa rigidité et sa réforme est demandée.
- L'aménagement du temps de travail pour les aidants est loin d'être une réalité dans toutes les entreprises.
- La réinsertion professionnelle après une interruption ou une diminution prolongée de l'activité est une problématique à prendre en compte, notamment pour les femmes.
- La multiplicité des situations des aidants selon la pathologie, la perte d'autonomie et l'âge de la personne aidée doit conduire à une plus grande finesse des dispositifs existants.
- L'instauration d'un droit à la formation des aidants est requise.
- En cas de diminution ou de cessation de l'activité professionnelle des aidants, garantir la pérennité des droits sociaux des aidants et établir des droits économiques pour compenser le préjudice financier d'une perte partielle ou totale de salaire.
- Développement des centres d'information aux aidants, en s'appuyant sur des organismes existants (comme les CLIC) ou sur de nouvelles structures.
- Développement des ressources numériques d'échange, d'information et d'orientation.
- Accompagnement au suivi de la santé de l'aidant, aussi bien physique que psychique.

La mise en place de ces mesures relève pour une bonne partie de l'action des pouvoirs publics, mais le secteur privé et le secteur associatif sont également qualifiés pour en faire avancer d'autres.

✓ 8) FICHES ACTION

Les fiches sont structurées en six parties.

- Un encart *Contexte* reprend succinctement les principaux enjeux et des données clefs.
- Un encart *Exemples* illustre par des projets innovants la démarche à suivre dans le domaine considéré.
- *Pistes pour aller plus loin* indique pour chaque thématique les modalités selon lesquelles les conditions de réussite d'un projet peuvent être atteintes.
- La section suivante recense les formes de concrétisation possibles d'une action de la Fondation Macif ou du groupe Macif
- Un encart *Partenaires* propose une liste de structures et d'organismes susceptibles d'être approchées pour mener à bien des actions.
- Un dernier encart, *Ressources*, fournit des pistes de documentation et met en évidence quelques initiatives et acteurs connus.

Ces fiches ne prétendent pas à l'exhaustivité, à l'universalité ou encore à l'inédit. Chacune ne sera pas applicable partout ; certaines délégations de la Fondation Macif ont déjà expérimenté des pistes proposées, d'autres ont peut-être en tête des idées qui ne sont pas mentionnées ici. L'objectif essentiel des fiches est de susciter l'échange, l'action collective et l'inspiration.

Trois thèmes ont ainsi été privilégiés :

- **S'investir avec les aidants**
- **Préserver l'autonomie à domicile**
- **Utiliser les nouvelles technologies**

S'INVESTIR AVEC LES AIDANTS

FICHE N°1 - FOCUS SUR LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT

Contexte

C'est à l'occasion du plan Alzheimer 2008-2012 que les plateformes d'accompagnement et de répit ont vu le jour en 2009. Elles ont pour but d'éviter l'épuisement des proches aidants et de favoriser le maintien à domicile. Pour ce faire, elles proposent des **activités de soutien et de formation** aux aidants, ainsi que des **solutions de répit** à domicile. Les plateformes organisent également des activités culturelles, physiques, artistiques ou de stimulation sensorielle pour les couples aidants-aidés. Concrètement, ces activités peuvent se dérouler entre aidants uniquement ou bien réunir aidant et aidé. La première catégorie d'activités est celle du **temps « libéré »**, pendant lequel l'aidant est remplacé auprès de l'aidé, et la deuxième est celle du temps « accompagné », qui a pour but de **renouer avec une relation dépassant le cadre aidant-aidé**. Les sorties conjointes et les séjours de vacances organisés par les plateformes sont également un de leurs points forts. Le personnel des plateformes est constitué d'équipes pluridisciplinaires médico-sociales.

L'expérimentation des plateformes a été considérée comme un succès, tant par les aidants que par les pouvoirs publics, et aujourd'hui, c'est une centaine de plateformes qui fonctionnent sur tout le territoire. Les plateformes d'accompagnement et de répit sont en quelque sorte le **laboratoire de l'innovation sociale** dans le champ de la perte d'autonomie, puisqu'on y retrouve toutes les formules innovantes de soutien aux aidants listées dans les 8 fiches suivantes de cette étude. Elles se démarquent par leurs réponses personnalisées aux demandes des aidants et par l'« encapacitation » (*empowerment*) qu'elles leur procurent.

Financées par les ARS et les CPAM à hauteur de 100 000 euros par an et par plateforme, et avec en moyenne 27300 euros de dotations supplémentaires, les plateformes d'accompagnement et de répit peuvent être gérées par des associations, des EHPAD, ou bien encore des centres autonomes d'accueil de jour. Par ailleurs, les plateformes peuvent **nouer des partenariats** avec d'autres structures médico sociales ou avec des associations. Les plateformes d'accompagnement et de répit travaillent dans leur grande majorité avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. La diffusion de ce dispositif à d'autres publics et à leurs proches aidants respectifs constitue sans nul doute **un défi digne d'intérêt**.

Exemple

- La plateforme « *la maison des aidants* » du CCAS de Nantes mène une gamme d'activités complète à destination de tous les aidants, sans distinction de pathologies ou de situations.

Pistes pour aller plus loin

- ➔ **Identifier les territoires** qui ne disposent pas de plateformes d'accompagnement et de répit.
- ➔ **Rechercher des structures** désireuses de créer des plateformes d'accompagnement et de répit.
- ➔ **Contribuer à un investissement de départ** d'une plateforme (véhicule, matériel, locaux).
- ➔ **Financer le lancement** d'un nouveau service dans une plateforme existante.
- ➔ **Permettre l'accès des proches aidants** aux services les plus onéreux proposés par les plateformes.
- ➔ **Mettre en relation les plateformes** avec d'autres partenaires connus pour étendre leur champ d'action au-delà d'Alzheimer.

Partenaires

➔ Conseil général, ARS, EHPAD, CNSA, plateformes d'accompagnement et de répit existantes, associations.

Ressources

Plateforme « *la maison des aidants* » du CCAS de Nantes

➔ <http://www.nantes.fr/home/a-votre-service/acteurs/urgence-sante/la-maison-des-aidants.html>

Plateformes existantes au mois de mars 2014 ➔ http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/plateformes_de_repit.pdf

S'INVESTIR AVEC LES AIDANTS

→ PERMETTRE LE REPIT ET LE MAINTIEN DE L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE

FICHE N°2 - L'ACCUEIL DE JOUR ITINERANT EN MILIEU RURAL

Contexte

Les temps de transports, le manque de services d'accueil et d'accompagnement compliquent les situations des aidants en milieu rural. L'accueil de jour itinérant propose dans un village différent par jour **une solution de répit simple et abordable**, qui autorise l'aidant à se reposer ou à ne pas modifier ses heures de travail. Organisé dans des locaux d'EHPAD, d'association ou de communes, il doit comprendre des activités adaptées aux pathologies des personnes accueillies.

Exemples

- L'EHPAD de Biscarosse (40) et le CLIC d'Hazebrouck (59) gèrent des services d'accueil de jour itinérant pour les malades Alzheimer, à des prix respectifs de 25 et 32 € par jour.

Pistes pour aller plus loin

- **Encourager** les structures qui prennent en charge d'autres situations de dépendance que la maladie d'Alzheimer (grande majorité des dispositifs existants), mais ne pas négliger les premières pour autant.
- **Favoriser** la collaboration entre EHPAD, communes et associations pour diminuer les coûts d'accueil, couvrir un plus grand territoire et bénéficier ainsi à un plus grand nombre d'aidants.

Les aides peuvent concerner :

- ★ l'acquisition d'un véhicule si le service va chercher les personnes accueillies à leur domicile.
- ★ la formation des personnels de l'accueil de jour itinérant.
- ★ une contribution à une **caisse de solidarité**, établie pour alléger le coût pour les aidants du service si l'APA ne s'applique pas ou est insuffisante.

Partenaires

- CCAS, MAIA, CLIC, EHPAD, plateformes d'accompagnement et de répit, associations, communes.

Ressources

EHPAD de Biscarosse → <http://www.ehpad-biscarosse.fr/par-services/>

CLIC d'Hazebrouck → <http://www.clic-hazebrouck.fr/geronto-guide/la-prise-en-charge-des-personnes-atteintes-de-la-maladie-dalzheimer-ou-dune-maladie-apparentee/36-laccueil-de-jour>

S'INVESTIR AVEC LES AIDANTS

→ PERMETTRE LE REPIT ET LE MAINTIEN DE L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE

FICHE N°3 – LA GARDE ITINÉRANTE DE NUIT

Contexte

La garde de nuit itinérante de nuit vise à assurer des soins et aides de courte durée (de 15 à 30 minutes) en dehors des horaires d'interventions des SSIAD et SAAD. Typiquement, entre 20 heures et minuit, les actes réalisés peuvent être l'aide à la prise des repas et des médicaments, l'aide au coucher, l'aide à l'hygiène. Au-delà de minuit, les actes réalisés peuvent être l'aide à l'hygiène, la prévention des escarres (changements de position) et les aspirations endéo-trachéales. Ces services s'adressent aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives, de handicaps lourds, et aux personnes en fin de vie. La garde de nuit itinérante permet de **sécuriser les personnes isolées** et de **rassurer l'aidant principal** de la personne souffrante, particulièrement s'il n'a plus la force physique suffisante pour assumer certaines tâches lui-même. Le cout de revient horaire d'intervention pour une structure se situe entre 35 et 55 €, en y incluant les temps de trajets.

Exemples

- L'association *GARDE* (membre du réseau ADMR) à Nancy (54), propose un service de garde itinérante de nuit, dont les tarifs par intervention varient de 9,55 € en semaine à 23 € les weekends et jours fériés pour des passages programmés et qui propose également un abonnement à 25 € par mois majoré du coût de l'intervention.

Pistes pour aller plus loin

Favoriser les structures qui :

- s'inscrivent dans un réseau territorial de partenaires médico-sociaux et opérationnels.
- offrent une palette variée de services et d'offres de répit.
- ne bénéficient pas de dotations de l'assurance maladie, car dans ce cas il n'y a pas de reste à charge.
- ont une capacité gestionnaire éprouvée.
- proposent plusieurs types d'abonnement et de facturation.

Les apports peuvent se concrétiser dans :

- ★ le financement d'une étude de besoins préalable.
- ★ une aide au démarrage de l'activité via le financement de véhicules ou de téléphones.
- ★ des formations spécifiques aux pathologies traitées.
- ★ des formations à la bonne gestion des horaires de nuit.
- ★ des formations à la conduite de nuit.

Partenaires

Conseil général, MAIA, SSIAD, CLIC, plateformes d'accompagnement et de répit, associations.

Ressources

Association *GARDE* → <http://www.garde.asso.fr/nuit-garde.html>

Etude de la CNSA → http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/garde_domicile_nuit_synthese.pdf

S'INVESTIR AVEC LES AIDANTS

→ PERMETTRE LE REPIT ET LE MAINTIEN DE L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE

FICHE N°4 - LE REPIT A DOMICILE

Contexte

Inspiré des initiatives québécoises de baluchonnage, le répit à domicile permet à l'aidant qui partage le domicile d'une personne dépendante de **s'absenter pour se reposer ou pour s'acquitter d'obligations personnelles ou professionnelles**. En son absence, un professionnel de l'action médico sociale le remplace au domicile pour des périodes allant de 24 heures à plusieurs jours. Les professionnels intervenant habituellement à domicile (infirmiers, kinésithérapeutes...) continuent d'intervenir pendant la période de répit, ils ne sont pas remplacés par le « baluchonneur ».

Exemples

- L'EHPAD « le village des Aubépins » de Maromme (76), lauréat du prix CNSA 2014 de la réalisation médico-sociale pour personnes âgées, propose un service de répit à domicile appelé « parenthèse à domicile » qui s'applique à toutes les situations de dépendance. Grâce à des subventions publiques, le prix que doit payer son bénéficiaire pour un forfait de 24 heures est de 62,40 € en semaine, 122,40 € les dimanches et jours fériés et 496,80 € pour une semaine entière, ce qui reste conséquent.
- L'association APAPAD de Dunkerque (59), à travers sa gestion du CLIC du Moulin des Flandres propose un service de répit à domicile appelé Interm'aide, qui s'applique aux aidants et aidés Alzheimer.

Pistes pour aller plus loin

Favoriser les structures qui :

- s'inscrivent dans un réseau médico-social territorial.
- offrent une palette variée de services et d'offres de répit.
- sont prestataires de service, gage de qualité.
- intègrent l'avis des aidants dans leur gouvernance.
- respectent les durées quotidiennes et nocturnes maximales de travail.

Les aides peuvent être :

- ★ un investissement de départ (acquisition de véhicules, ordinateurs, formations pour le personnel).
- ★ une contribution à une caisse de solidarité, établie de façon à alléger pour les aidants le coût élevé du service de répit à domicile quand l'APA ne s'applique pas ou est insuffisante.
- ★ une subvention pour assurer tout ou partie des coûts de fonctionnement du dispositif. A titre indicatif, le coût de revient d'une journée de répit à domicile se situe entre 27 et 37 € de l'heure, soit entre 650 et 890 € pour 24 heures.

Partenaires

Conseil général, DDASS, CARSAT, CCAS, MAIA, CLIC, EHPAD, plateformes d'accompagnement et de répit, associations.

Ressources

EHPAD de Maromme → <http://www.clic-rouen.fr/soutien-aux-aidants-familiaux-7>

Association APAPAD → <http://www.intermaide.apapad.fr/Accueil>

S'INVESTIR AVEC LES AIDANTS

→ PERMETTRE LE REPIT ET LE MAINTIEN DE L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE

FICHE N°5 – LES SEJOURS DE VACANCES

Contexte

Bien souvent, **les proches aidants sacrifient leurs vacances** car ils sont persuadés que l'état de santé des personnes qu'ils aident empêche tout déplacement, ou faute de moyens. Sans vacances pour décompresser, la **santé des aidants** peut dès lors se dégrader. Les séjours de vacances s'adressent aux couples aidant-aidé, aux personnes malades sans leurs aidants, ou aux aidants seuls, qui sont alors remplacés auprès de leurs proches. En la présence d'un personnel d'encadrement, ces séjours visent à provoquer une **rupture avec le cadre de vie habituel** des personnes qui y prennent part, dans une **atmosphère de détente et de partage**. Les séjours de vacances sont concevables même en cas d'un niveau de dépendance élevé. Une structure médico-sociale peut ajouter à sa palette d'activités une offre de séjours vacances pour les aidants et les aidés, ou faire appel à une association ou à un organisme spécialisé dans ce domaine. Le coût de revient d'un séjour de vacances se situe entre 100 et 200 € par jour et par personne. La part des charges de personnel y varie entre 20 et 50%.

Exemple

L'association *Vacances Ouvertes* propose un soutien méthodologique aux structures désireuses de monter des projets de vacances pour aidants et aidés, en régions Poitou-Charentes, Nord-Pas-de-Calais et Aquitaine. Les internautes du site **aveclesaidants.fr** ont aussi droit à des réductions sous forme de chèques vacances.

Pistes pour aller plus loin

Les séjours de vacances doivent être conçus :

- comme un outil supplémentaire compris dans un processus d'accompagnement global.
- avec l'appui de professionnels du secteur (ANCV, Vacances ouvertes, associations spécialisées...).

L'aide proposée peut prendre la forme :

- ★ d'un financement d'une étude de besoins et de faisabilité.
- ★ d'une participation au montage financier du séjour en lui-même (transports, salaires...).
- ★ d'une aide à l'acquittement des frais de séjour des participants.
- ★ d'une subvention à un lieu de vacances pour le rendre accessible à tous les publics.
- ★ d'un financement d'activités sur le lieu de séjour.
- ★ de tarifs préférentiels d'assurance complémentaire, rapatriement et responsabilité civile.

Partenaires

Conseil régional, Conseil général, CCAS, CLIC, plateformes d'accompagnement et de répit, Caisses de retraites complémentaires, ANCV.

Ressources

- GRATH → <http://www.accueil-temporaire.com/>
- **Association Vacances Ouvertes, partenaire de Macif Mutualité :**
 - <http://www.vacances-ouvertes.asso.fr/aidants/> ○
- Agence nationale des chèques vacances → <http://www.ancv.com/>
- Guide des vacances et des loisirs adaptés UNAT
 - <http://www.calameo.com/read/00346697537352f48e132?authid=8tge5rmp5qFv>
- Carte européenne des vacances adaptées → <http://pantou.org/map-view-demo>
- Pôle européen de l'accessibilité culturelle → <http://www.cemaforre.asso.fr/index.php>

S'INVESTIR AVEC LES AIDANTS

→ DONNER LES CONNAISSANCES ET LA FORCE POUR ACCOMPAGNER

FICHE N°6 - LA FORMATION DES AIDANTS

Contexte

Les aidants familiaux peuvent se retrouver désemparés face à une situation de perte d'autonomie, de maladie ou de handicap d'un proche. L'**acquisition de connaissances et de compétences par l'aidant** est nécessaire pour améliorer la vie de l'aidé, éviter les risques de maltraitance, et minimiser les risques d'épuisement.

Exemples

- L'association « *la maison des aidants* » à Bergerac (24), adossée à un centre de formation à but lucratif, le CIF aidants, propose des modules de formation nombreux et variés sur tout le territoire français.
- Deux programmes québécois de formation en ligne gratuite sont également innovateurs et bénéfiques pour les aidants. « MeSSAGES », lauréat du grand prix de l'innovation clinique en 2011, poursuit le but spécifique d'apprendre aux aidants à gérer leur stress et la formation « devenir aidant, ça s'apprend ! » s'adresse aux aidants de personnes nouvellement diagnostiquées de la maladie d'Alzheimer.

Pistes pour aller plus loin

Privilégier les formations orientées vers :

- l'acquisition de connaissances pratiques (apprentissage de gestes, postures, et soins d'urgence).
- l'information sur les droits des aidants et les dispositifs d'accueil et de services qui existent.

Les financements peuvent servir à :

- ★ permettre l'acquittement par les aidants du coût de la formation.
- ★ financer le coût des déplacements des formateurs.
- ★ lancer un nouveau type de formation dans une structure existante.
- ★ « former des formateurs ».
- ★ financer le développement en France de formations en ligne pour aidants.

Partenaires

CCAS, MAIA, CLIC, Universités, France Alzheimer, structures médico-sociales, associations, plateformes d'accompagnement et de répit.

Ressources

Association *la maison des aidants* → <http://www.lamaisondesaidants.com/welcome/index.php>

CIF-aidants → <http://www.aidesauxaidants.com/>

Modules de formation de l'association France Alzheimer → <http://www.francealzheimer.org/actions-d%C3%A9stin%C3%A9es-aux-aidants/la-formation-des-aidants/185>

Formation « MeSSAGES » → <http://www.lappui.org/formation-messages>

Formation « devenir aidant, ça s'apprend ! » → http://www.aidant.ca/_news/id/75

S'INVESTIR AVEC LES AIDANTS

→ DONNER LES CONNAISSANCES ET LA FORCE POUR ACCOMPAGNER

FICHE N°7 - LES ESPACES D'ÉCHANGES ET D'ACTIVITÉS

Contexte

Le partage d'expériences communes à travers des groupes de paroles, l'**échange** et le **soutien entre aidants**, ainsi que les activités de détente, pour les aidants seulement d'une part, et pour les couples aidants-aidés réunis d'autre part, sont plébiscitées par leurs participants. Ces expériences peuvent contribuer à **rendre plus légère la tâche de l'aidant**, à le déculpabiliser, à empêcher qu'il ne se coupe du monde extérieur et à retrouver des moments de complicité avec le proche qu'il aide.

Exemples

- « L'espace du bien vieillir », géré par le CCAS d'Angers (49) comporte en son sein un « espace des aidants », lauréat du prix 2013 de l'innovation sociale locale de l'UNCCAS, à la fois lieu d'accueil, d'information, d'écoute, de partage, et d'activités pour les aidants.
- *L'association française des aidants* organise des « cafés des aidants » dans plusieurs départements mais ne couvre pas encore tout le territoire.

Pistes pour aller plus loin

- Considérer les projets qui proposent à la fois :
- des activités pour les couples aidants-aidés.
 - des activités pour les aidants uniquement.

Les réponses peuvent se traduire dans

- ★ des subventions directes de fonctionnement aux plateformes d'accompagnement et de répit.
- ★ le soutien à des initiatives similaires à celles du « café des aidants ».
- ★ une aide pour **étendre aux aidants des activités innovantes** jusqu'alors proposées uniquement aux aidés (théâtre, équitation, art-thérapie, musicothérapie...).

Partenaires

- Conseil général, CCAS, EHPAD, CLIC, GEM, plateformes d'accompagnement et de répit, CAJ, CITL, foyers de vie, associations.

Ressources

Espace du bien vieillir d'Angers → <http://www.unccas.org/banque/default.asp?id=1274>

Association française des aidants → <http://www.aidants.fr/cafes-des-aidants>

Porté par le Groupe Macif  <http://www.aveclesaidants.fr/> 

S'INVESTIR AVEC LES AIDANTS

→ DONNER LES CONNAISSANCES ET LA FORCE POUR ACCOMPAGNER

FICHE N°8 – MIEUX CONNAITRE LES BESOINS DES AIDANTS ET DES AIDÉS

Contexte

Estimés à l'heure actuelle à plus de **8 millions en France**, le nombre de proches aidants est appelé à croître dans les années à venir sous le double effet du vieillissement de la population et de la prévalence de la maladie d'Alzheimer. Il importe donc de mieux connaître les besoins de ces deux publics, aidants et aidés, et les sous catégories qu'ils comprennent, afin de disposer d'une gamme complète de réponses à leur égard. La France pâtit par exemple du manque de finesse et de détail de la grille d'évaluation AGGIR. L'amélioration des outils disponibles pour **évaluer les besoins des aidants** et mesurer le niveau de dépendance est donc une nécessité.

Exemples

- La CNSA a expérimenté en Dordogne un outil québécois d'évaluation de la dépendance, le SMAF, système de mesure de l'autonomie fonctionnelle. Le SMAF se distingue de la grille AGGIR par son niveau de détail et par sa philosophie, basée sur le **soutien à l'autonomie** et non sur la prise en charge de la dépendance.
- L'outil multidimensionnel ESPA (entente sur le soutien aux proches aidants) développé par l'université de Montréal, tire son origine d'une innovation suédoise. Il vise à identifier précisément les besoins des aidants et des personnes aidées avant de délimiter un cadre d'actions destinés à améliorer leur situation. Tant dans son expérimentation au Québec qu'en France dans certaines plateformes de répit et d'accompagnement, l'outil ESPA a permis d'identifier chez les aidants et les personnes aidées de nombreux **besoins non comblés**.
- L'échelle de Zarit, est un outil d'**auto évaluation** de la charge que ressentent les aidants. Cet outil peut permettre une prise de conscience de l'aidant sur sa situation, et constituer le premier pas vers une démarche d'accompagnement.

Pistes pour aller plus loin

Les actions du groupe Macif peuvent se concrétiser dans

- ★ le soutien aux expérimentations d'outils d'évaluation basés sur le soutien à l'autonomie.
- ★ le financement d'études visant à mieux connaître la situation et les besoins des proches aidants.
- ★ l'achat de kits de formation ESPA pour les structures médico-sociales intéressées.
- ★ l'intégration de l'échelle de Zarit au site aveclesaidants.fr, liée à une orientation vers des services appropriés.

Partenaires

Université de Montréal, Université de Sherbrooke, CNSA, plateformes de répit et d'accompagnement

Ressources - Outil SMAF → http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=951

Outil ESPA → http://www.chairedesjardins.umontreal.ca/documents/BonCommande_ESPA_2012FR.pdf

Outil ESPA → http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=RSI_101_0067

Echelle de Zarit → <http://www.rqrv.com/fr/instrument.php?i=91>

Ressources supplémentaires

POUR ANTICIPER DES FORMES ALTERNATIVES DE SOUTIEN AUX AIDANTS

Deux initiatives appelées à voir le jour dans un futur proche sont dignes d'attention.

Dans le Pas-de-Calais le *centre associatif Hélène Borel*, en complément de plusieurs de ses autres services (CSSR, résidences services, accueil de jour itinérant) se propose d'ouvrir un « village répit famille ». Cette approche diffère des séjours de vacances organisés pour les couples aidants-aidés dans la mesure où l'association serait directement gestionnaire de ce lieu de vacances.

Dans la région lyonnaise, la *fondation France Répit* prévoit l'inauguration en 2016 d'une « maison de répit », destinée à proposer un accueil de jour, un hébergement temporaire et des activités diverses pour les aidants.

- <http://www.centre-helene-borel.com/projet/village-repit-famille/>
- <http://www.france-repit.fr/>

POUR UNE APPROCHE COMPLETE DE L'OFFRE DE REPIT AUX AIDANTS ALZHEIMER

La *fondation Médéric Alzheimer* a produit en novembre 2008 une étude d'analyse et de revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Cette étude très complète peut représenter **une source d'inspiration** pour mettre en place des formules de répit innovantes destinées aux proches aidants de personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Elle est disponible en ligne à l'adresse suivante :

- <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/etude-mederic-formules-innovantes-2.pdf>

ET POUR EVALUER LES PROJETS

De façon plus détaillée, un guide pratique à destination des porteurs de projets de formules innovantes de répit et de soutien pour les aidants (réalisé par le cabinet ENEIS pour l'association *CLEIRPPA*, sous l'égide de la CNSA) peut être utilisé pour **évaluer les structures et programmes** considérés. Il concerne le répit à domicile, la garde itinérante de nuit, les séjours de vacances pour les personnes malades et les aidants et les activités sociales, culturelles et de loisir pour le couple aidant-aidé. Ce guide peut être consulté en ligne à l'adresse suivante :

<http://www.cleirppa.fr/UserFiles/File/guide-pratique-formule-repit-2011.pdf>

PRESERVER L'AUTONOMIE A DOMICILE

→ SOUTENIR LES INITIATIVES D'HABITAT ALTERNATIF

FICHE N°9 - LA COLOCATION INTERGENERATIONNELLE

Contexte

Partant du constat que nombre de seniors isolés disposent de chambres inoccupées dans leur domicile et que les conditions d'accès au logement pour les jeunes et les étudiants sont difficiles, la colocation intergénérationnelle permet de réunir ces deux publics suivant une logique de **bénéfice mutuel**. Le jeune est logé à prix modique et s'engage à faciliter la vie au quotidien de son hôte (mais il n'a pas vocation à remplacer une aide à domicile). Selon ses besoins, le senior peut voir sa vie sociale dynamisée par des discussions avec colocataire, son autonomie préservée grâce aux services rendus, ou bénéficier d'un complément de revenus.

Exemples

- La Fondation Macif a soutenu en 2013 l'association parisienne *Le Pari Solidaire* (LPS), à travers le financement de d'un programme de logement intergénérationnel. Dans la formule solidaire, le senior accueille un jeune à titre gratuit mais en échange d'un moment d'échange et de partage quotidien et obligatoire. Dans la formule conviviale, le jeune verse une indemnité mensuelle modeste mais n'a pour obligation qu'une présence nocturne pour donner l'alerte si besoin. En 2012, LPS avait formé 298 binômes.
- Le réseau LIS (logement intergénérationnel solidaire) rassemble 8 associations ayant pour objectif de faciliter l'hébergement des jeunes chez les personnes âgées sur l'ensemble du territoire français.
- L'association *La Pierre Angulaire* rend accessible le logement intergénérationnel aux personnes âgées sortant de l'hôpital et ayant besoin d'une suite de soins impossible à réaliser à domicile.

Pistes pour aller plus loin

- Choisir des structures assurant un **suivi continu des binômes**.
- Le **taux de satisfaction** des usagers et de **reconduite** des formules est un bon indicateur de réussite.
- Les **chartes et règlements** de l'association doivent lister précisément les types de formules proposées.
- Une **convention** signée entre le senior et le jeune doit délimiter précisément le type de services ou de dédommagement attendu.
- **Susciter des partenariats** entre associations et mairies pour étendre le logement intergénérationnel aux villes de taille moyenne, avec comme public cible jeunes actifs et seniors.
- La colocation **entre seniors** est également une possibilité à ne pas négliger.

Les fonds attribués peuvent servir à :

- ★ entreprendre des actions de communication pour promouvoir les dispositifs auprès des seniors.
- ★ financer l'augmentation du nombre de binômes.
- ★ contribuer aux coûts de fonctionnement d'une association.

Partenaires - Conseil Général, communes, bailleurs sociaux, associations.

Ressources

Le Pari Solidaire → <http://www.leparisolidaire.fr/wp/>

Réseau LIS → http://digi38.org/reseau_lis

La Pierre Angulaire → <http://www.pierre-angulaire.eu/>

PRESERVER L'AUTONOMIE A DOMICILE

→ SOUTENIR LES INITIATIVES D'HABITAT ALTERNATIF

FICHE N°10 - HABITAT PARTICIPATIF ET SOLIDAIRE

Contexte

L'habitat participatif et solidaire (appelé aussi habitat groupé ou regroupé) propose à ses habitants des **logements privés et des espaces et services collectifs** sur un même lieu. Il est à différencier des logements-foyers car les habitants disposent de maisons ou d'appartements et définissent un projet de vie basé sur des valeurs communes. Pour les personnes âgées, il répond à **trois problématiques**. Premièrement, les personnes âgées autonomes préfèrent vieillir chez elle qu'en établissement. Deuxièmement, l'isolement social chez les personnes âgées conduit plus rapidement à une perte d'autonomie et peut précipiter une entrée en établissement mal vécue. Troisièmement, le niveau mensuel moyen des pensions de retraites en France s'élève à 1288 € quand le reste à charge des résidents des EHPAD varie de 2200 à 2900 € par mois.

Exemples

- Le *projet Eden*, labellisé « projet du territoire » par le Conseil Général de Seine et Marne (77) vise à construire un projet intergénérationnel d'habitat groupé.
- Le programme « *Habitat Senior* » du CCAS de Belfort et du bailleur Territoire Habitat a conduit à la rénovation de deux immeubles de logements sociaux pour les adapter au grand âge et y inclure des espaces communs de partage et d'activités en partenariat avec des associations de quartier.
- La commune d'Espagnac et Corrèze Habitat ont construit 14 logements adaptés aux personnes âgées ou aux personnes en situation de handicap. Ces logements sont regroupés autour d'une « maison de services » où les habitants bénéficient d'activités culturelles, et de services du quotidien.
- Le village « générations », initié par la commune de S^t Apollinaire, l'OPAC de Dijon et l'association FEDOSAD est une initiative multi-primée. Il regroupe plusieurs structures d'accueil spécifiques aux personnes âgées dépendantes, 76 logements sociaux répartis à parts égales entre personnes âgées et familles, des espaces communs de services et d'activités et des équipements municipaux, le tout coordonné par un point accueil services travaillant à la rencontre des générations.

Pistes pour aller plus loin

- La définition d'un **projet de vie** en commun tenant compte des attentes et besoins de chacun est indispensable à la continuité du projet, de même qu'un mécanisme de résolution des conflits.
- L'habitat groupé et solidaire n'est pas réservé aux personnes âgées, et la **mixité intergénérationnelle** peut contribuer à la pérennité d'un projet.
- L'insertion du lieu de vie dans un réseau local de soins, services et commerces renforce son attractivité.
- Les projets d'éco-quartiers peuvent être une **source d'inspiration** pour définir le projet de vie et pour leur expertise en matière de réaménagement ou de construction de bâtiments respectueux de l'environnement.

La Fondation peut s'investir dans :

- ★ l'adaptation des logements pour préserver l'autonomie (travaux d'accessibilité intérieure, domotique)
- ★ le lancement d'une étude de faisabilité ou d'impact d'un projet d'habitat groupé sur un territoire.
- ★ le lien entre lieux d'habitat groupés et associations locales.
- ★ le financement ou cofinancement d'un nouveau projet d'habitat participatif et solidaire.

Partenaires - Conseil Général, communes, bailleurs sociaux, entreprises sociales de l'habitat (ESH), coopératives HLM, associations, cabinets d'architectes.

Ressources - *Le Projet Eden* → <http://www.leprojeteden.fr/>

- *Coordination des associations de l'habitat participatif* → <http://www.habitatparticipatif.net/liens/>

- *Le village générations* -

→ <http://www.silvereco.fr/village-generations-a-saint-apollinaire-21/311085>

→ <http://www.unccas.org/banque/default.asp?id=561>

PRESERVER L'AUTONOMIE A DOMICILE

→ SOUTENIR LES INITIATIVES D'HABITAT ALTERNATIF

FOCUS SUR LES BÉGUINAGES

En Picardie et Nord Pas-de-Calais, l'habitat participatif et solidaire pour personnes âgées prend la forme de **béguinages** laïcs. Inspirés de communautés religieuses du XVIIIème siècle, les béguinages d'aujourd'hui s'adressent à des personnes âgées autonomes mais isolées, à revenus moyens ou faibles.

Les béguinages proposent à leurs habitants des petites **maisons individuelles** regroupées dans un environnement sécurisé et abordable, insérées dans un réseau de services de proximité et aux logements adaptés. Des **espaces communs** de restauration, de détente ou bien encore de buanderie y existent.

Ils sont majoritairement gérés par des offices publics ou semi publics de l'habitat, des entreprises sociales de l'habitat (ESH) ou par des CCAS et des associations. Les CCAS et les associations peuvent également être impliqués dans les **services et animations** proposés aux habitants.

Pour veiller sur le bien être des habitants du béguinage, une personne peut être embauchée par le bailleur social ou la mairie. Son rôle n'est pas d'assurer des soins mais de faciliter la vie des personnes âgées au quotidien et leur contact avec l'extérieur. Les béguinages remplissent le **chaînon manquant** entre le vieillissement à domicile et le vieillissement en institution.

A titre d'exemple, le béguinage « *la fermette aux bleuets* » accueille 16 locataires dans des maisons individuelles pour un loyer mensuel d'environ 500 € à Lambres-lez-Douai (59). Norevie (entreprise sociale de l'habitat), et Floralys (coopérative HLM) gèrent ce béguinage fondé en 1997.

Le département du Pas-de-Calais a également créé un **label « béguinage »** qui garantit la qualité de services et le respect de l'esprit social et innovant de cet habitat. Ce label peut représenter une **source d'inspiration** pour tout projet d'habitat participatif et solidaire à destination de personnes âgées, et ce quel que soit sa localisation géographique.

Ressources béguinage

- *La fermette aux bleuets* -

→ http://www.apriles.net/index.php?option=com_sobi2&sobi2Task=sobi2Details&catid=3&sobi2Id=1507&Itemid=95

→ http://www.lemonde.fr/societe/article/2012/08/20/une-societe-hlm-reinvente-le-beguinage-pour-les-retraites_1747454_3224.html

- *Label Béguinage Pas de Calais* -

→ <http://www.pasdecalsais.fr/Solidarite-Sante/Retraites-et-personnes-agees/Les-beguinaages-residences-services-et-le-label-beguinaage>

Ressources supplémentaires

TÉMOIGNAGES DES ACTEURS IMPLIQUÉS

Les actes du séminaire « Vieillesse des populations, les communautés de communes face au double défi d'un habitat adapté et du maintien à domicile » ayant eu lieu le 07/12/2012 à Paris présentent les témoignages d'acteurs locaux et nationaux investis dans le développement de solutions innovantes. Le témoignage de Paul Luce, maire d'Espagnac (voir fiche n°10) est à ce titre très instructif.

- <http://www.mairieconseils.net/cs/BlobServer?blobkey=id&blobnocache=true&blobwhere=1250168153143&blobheader=application%2Fpdf&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs>

L'HABITAT REGROUPÉ EN DÉTAIL

L'association *Autonom'lab* (Limoges, 87) a produit une étude portant sur l'habitat regroupé adapté à destination des personnes en perte d'autonomie. Ce document très complet est aussi utile pour les porteurs de projets que pour ceux chargés de les évaluer.

- <http://www.autonom-lab.com/>
- http://www.axione-limousin.fr/datas/actualites/documents/1412093959_3.pdf

UTILISER LES NOUVELLES TECHNOLOGIES

→ FACILITER LE MAINTIEN A DOMICILE

FICHE N°11 – UN HABITAT CONNECTÉ ET SÉCURISÉ

Contexte

Les nouvelles technologies (NT) ont un rôle majeur à jouer dans le maintien à domicile des personnes âgées. La domotique, associée à une organisation humaine et une adaptation de l'habitat adéquates, offre une série d'équipements tels que l'éclairage automatique pour levers du lit nocturnes, des capteurs capables de détecter des situations anormales (immobilité anormale, chute, malaise, appels au secours de la personne, anomalie dans l'appartement, baisse de température, fuite de gaz ou d'eau...) et de transmettre une alerte à une personne compétente (famille, voisin, centre distant spécialisé...). Le suivi de certains paramètres médicaux (poids, nutrition, troubles de la marche...) peut aussi être facilité par des capteurs et une veille médicale à distance.

Exemple

Autonom@dom est un projet de bouquet de services d'aides humaines et techniques pour la santé à domicile et l'autonomie, porté par le Conseil Général de l'Isère, des collectivités locales, des organismes publics, des entreprises de technologies et de l'économie sociale et solidaire. Il s'agit d'un projet qui assure des prestations de téléassistance et de télé-suivi médical grâce à l'apport du numérique et des nouvelles technologies. Une plateforme téléphonique (et web) 7 jours sur 7 avec une gamme de services sera mise en place, de même qu'est prévu l'équipement en matériel (notamment de «télé santé») des domiciles des personnes associées au projet. Outre la facilitation du maintien à domicile, *Autonom@dom* cherche à éviter les hospitalisations inutiles et à répondre un objectif d'intégration des soins et de l'accompagnement.

Pistes pour aller plus loin

- La difficulté ne réside pas tant dans la technologie elle-même que dans la définition de son usage social ou sanitaire.
- Il est fondamental de se concentrer sur le besoin et de voir dans la technologie un moyen et non une finalité. La technologie ne peut être qu'une partie d'une solution apportée à un problème.
- Le questionnement éthique de l'utilisation des NT d'assistance, particulièrement dans leur utilisation pour des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, doit toujours intervenir lors de la mise en œuvre d'un projet.
- De même, il faut veiller à ce que les personnes âgées s'approprient les objets connectés et ne les voient pas comme des marqueurs de stigmatisation.
- La coopération de plusieurs acteurs venant d'horizon différents (secteur médico social, secteur industriel, entreprises) est essentielle à la réussite d'un projet.

Les financements peuvent servir à :

- ★ Adapter les logements, neufs ou anciens, à des systèmes de facilitation de la vie quotidienne ou de suivi médical à distance.
- ★ Financer la mise en place d'une plateforme intégrée de télé-assistance.

Partenaires

Collectivités locales, bailleurs sociaux, établissements d'hébergement, associations, entreprises.

Ressources

- *Le projet autonom@dom* -
<http://isere.magazine.fr/indexfo.php?idmag=1523&nc=8819267ce21466d0a75b830fbab80ffe#/16>

UTILISER LES NOUVELLES TECHNOLOGIES

→ SUSCITER DU LIEN SOCIAL

FICHE N°12 – RESTER EN CONTACT ET EN FORME

Contexte

Les nouvelles technologies peuvent être également source de lien social pour contribuer à lutter contre l'isolement des personnes âgées, facteur déterminant de perte d'autonomie et d'entrée en établissement. L'usage ludique des nouvelles technologies peut d'autre part s'avérer un outil utile tant un but d'entretien physique que d'échanges entre générations.

Exemples

- L'association *les Petits Frères des Pauvres* a créé sur internet le réseau social *Voisin-Age*, dédié à la relation aux personnes âgées d'un quartier. Il réunit des « voisins », les personnes âgées, et des « voisineurs », la plupart actifs. Il vise à développer les rencontres entre les générations et les solidarités de proximité. Le réseau social sert à coordonner les actions des voisineurs, à se donner des nouvelles et à agir au quotidien.
- L'association *Garder le contact* propose des solutions d'accès à la micro-informatique qui visent à faciliter l'apprentissage et l'utilisation initiale de la micro-informatique pour les personnes âgées.
- Soutenu par la **Fondation Macif**, le projet *Silver Geek* rassemble des personnes âgées et des jeunes dans des moments conviviaux d'échange entre générations à travers l'utilisation des consoles de jeux. 15 établissements d'hébergement pour personnes âgées et des Maisons des Jeunes et de la Culture de la Région Poitou – Charentes ont ainsi participé au lancement du projet.

Pistes pour aller plus loin

- La mise en place d'une initiative telle que celle de *Voisin-Age* nécessite un travail préalable de communication et de sensibilisation des personnes âgées pour éviter les incompréhensions.
- A l'échelle d'un quartier, le coût d'implantation d'un réseau de proximité solidaire et intergénérationnelle via les nouvelles technologies est de 8000 à 10000 €.

Les financements peuvent servir à :

- ★ Acquérir du matériel informatique ou des consoles de jeux pour des associations ou des établissements d'hébergement pour personnes âgées.
- ★ Financer des formations de maniement de l'outil informatique en direction des personnes âgées.
- ★ Participer aux coûts de fonctionnement d'une association engagée dans la lutte contre l'isolement des personnes âgées via l'utilisation des nouvelles technologies.

Partenaires

Associations, établissements d'hébergement pour personnes âgées.

Ressources

Réseau social *Voisin-âge* → <https://www.voisin-age.fr/>

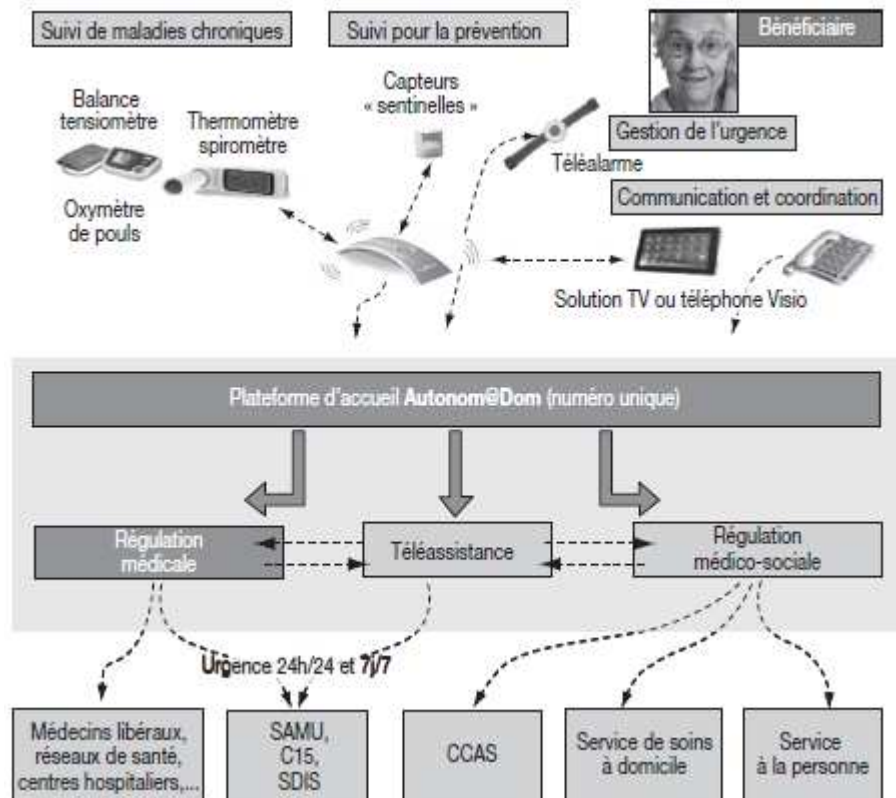
Association *Les petits frères des pauvres* → <http://www.petitsfreres.asso.fr/>

Association *Garder le contact* → <http://www.garderlecontact.org/index.php?&screenw=1366&screenh=768>

Projet *Silver Geek* → <http://collectifsilvergeek.tumblr.com/>

Ressources supplémentaires

→ Synthèse des services rendus par Autonom@dom →



ACTEURS INVESTIS DANS LE CHAMP DES GÉRONTECHNOLOGIES

L'application **mySOS** pour smartphones (gratuite) permet à une personne en difficulté physique de déclencher une alerte. Dans un rayon de trois kilomètres alentours, des personnels de santé ou des secouristes abonnés à mySOS sont informés de l'alarme et de l'endroit d'où elle a été déclenchée. mySOS a noué un partenariat avec la Croix-Rouge et la Fédération française de cardiologie. L'application peut aussi permettre d'informer des proches, d'alerter le Samu et les pompiers.

→ <http://www.mysosnetwork.com/>

L'association **MEDeTIC** a pour objet la promotion de la télémédecine et des technologies de l'information et de la communication appliquées à la médecine, et en particulier au maintien à domicile, grâce à des coopérations avec les universités, les industriels et les associations du terrain.

→ <http://www.medetic.com/>

Le projet **Innovation-Domicile-Autonomie**, porté par l'association ASSIA (ex-ASSAD), généralise l'adaptation aux technologies de téléassistance de 1200 logements du parc social de la métropole rennaise.

→ <http://www.silvereco.fr/restitution-des-travaux-de-la-phase-1-du-projet-ida-innovation-domicile-autonomie-a-rennes/311287>

Le **Centre National de Référence Santé à domicile et Autonomie (CNR Santé)** fédère les acteurs de solutions et produits numériques innovants qui évoluent dans le domaine de la Silver économie. A l'échelon régional, de nombreux centres de ressources et d'expertise en gérontechnologies relayent son action.

→ <http://www.cnr-sante.fr/>

→ <http://www.agevillagepro.com/article-7162-1-gerontechnologies-aides-techniques-les-centres-ressources.html>

Le projet **AMISURE**, soutenu par Macif Mutualité, propose de nouvelles offres de services aux personnes en perte d'autonomie et aux professionnels de la santé grâce à l'utilisation des gérontechnologies.

→ <http://www.amisure.fr/>

GLOSSAIRE

A

ACS : Aide à la Complémentaire Santé

AJI : Accueil de Jour Itinérant

AGGIR (grille) : Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources

ALS : Allocation de logement sociale

ANSP : Agence Nationale des Services à la Personne

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

APL : Aide Personnalisée au Logement

ARS : Agence Régionale de Santé

ASG : Assistant de Soins en Gérontologie

ASPA : Allocation de Solidarité aux Personnes Agées

C

CAFAD : Certificat d'Aptitude à la Fonction d'Aide à Domicile

CANTOU : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CIAS : Centres Intercommunal d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNAS : Comité National d'Action Sociale

CNAV : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse

CNR-MAJ : Centre National de Référence pour les Malades Alzheimer ou apparentés Jeunes

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CRRF : Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle

CSSR : Centre de Soins de Suite et de Réadaptation

D

DARES : Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques

DEAVS : Diplôme d'État d'Auxiliaire de Vie Sociale

DIRECCTE : Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

E

EHPAA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Autonomes

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESA : Equipes Spécialisées Alzheimer :

G

GEVA : Guide d'Evaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

GCSMS : Groupements de Coopération Sanitaire et Médico-Sociaux

I

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

M

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

MARPA : Maison d'Accueil Rural pour Personnes Agées

MDA : Maison Départementale de l'Autonomie

O

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONRA : Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer

ORS : Observatoire Régional de la Santé

PASA Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PCC : Plan Personnalisé de Compensation

PGSA : Plan Solidarité Grand Age :

PUV : Petite Unité De Vie

S

SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SPASAD: Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile

SSIAD: Service de Soins Infirmiers Au Domicile

U

UCC : Unités Cognitivo Comportementales

UHR : Unité d'Hébergement Renforcé

UNA : Union Nationale de l'Aide, des soins et des services aux domiciles

UNCCAS : Union Nationale des Centres Communaux d'Action Sociale

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

BOURDILLON François (dir.), « Agences régionales de santé. Promotion, prévention et programmes de santé », Dossiers Varia, INPES, 2009, 192p.

HAMONET Claude, *Les personnes en situation de handicap*, Presses Universitaires de France « Que sais-je ? », 2012.

RABISCHONG Pierre, *Le handicap*, 2^e ed., Paris, Presses Universitaires de France « Que sais-je ? », 2012.

Actualité et dossier en santé publique, n° 83, « Prévention et santé publique », Haut Conseil de la Santé Publique, juin 2013.

Articles de revues spécialisées

ANDRE Lætitia, « Évolution des métiers du prendre soin à domicile : enjeux professionnels ? enjeux de société ? », *Gérontologie et société*, 2012/3 n° 142, p. 157-167.

BONNET Carole *et al.*, « La dépendance : quelles différences entre les hommes et les femmes ? », *Gérontologie et société*, 2013/2 n° 145.

CHANIAL Philippe, GAGLIO Gérald, « « Aidons les aidants. » Une initiative mutualiste face au marché de la dépendance », *Revue du MAUSS* 1/ 2013 (n° 41), p. 121-139

DAVIN Bérengère *et al.*, « Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire » *Management & Avenir*, n°26, 2009, p. 190-204

DUTHIL Gilles, « L'arrivée du privé dans la prise en charge des personnes âgées », *Gérontologie et société*, 2007/4 n° 123, p. 185-200.

ENNUYER Bernard, « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », *Gérontologie et société* 2013 (n° 145).

ENNUYER Bernard, « Les services de maintien à domicile et le métier d'aide à domicile. Quel bilan après la loi Boorlo de 2005 ? », *Gérontologie et société* 3/ 2012 (n° 142), p. 143-156.

ENNUYER Bernard, « Un regard critique sur les « gestionnaires de cas », dernière mode de la coordination imposée par le plan Alzheimer », *Gérontologie et société* 3/ 2012 (n° 142), p. 205-213.

ENNUYER Bernard, « Les aides à domicile : une profession qui bouge » Un rôle clé dans le maintien à domicile, mais toujours un manque de reconnaissance sociale, *Gérontologie et société*, 2003/1 n° 104, p. 135-148.

GUERIN Serge, « Les coûts de la dépendance : la dépendance, une affaire de famille », *Empan*, 2013/3 n° 91, p. 34-41.

HEBERT Réjean, « Grandeurs et misères de l'allocation personnalisée d'autonomie en France », *Gérontologie et société*, 2011/3 n° 138, p. 67-82.

JOËL Marie-Eve, « Enjeux financiers et économiques de la dépendance », *Gérontologie et société*, 2013/2 n° 145, p. 91-102.

LAPORTHE Caroline, « Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut », *Gérontologie et société*, 2005/4 n° 115, p. 201-208.

ROCHER Pascale, LAVALLART Benoît, « Le plan Alzheimer 2008-2012 », *Gérontologie et société*, 2009/1 n° 128-129, p. 13-31.

TRABUT Loïc, WEBER Florence, « Comment rendre visible le travail des aidants ? », *Idées économiques et sociales* 4/ 2009 (N° 158), p. 13-22.

Etudes spécialisées

ANKRI Joël, VAN BROECKHOVEN Christine, « Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 », juin 2013.

BENOTEAU Isabelle, GOIN Aurélie, « Les services à la personne, qui y recourt ? Et à quel coût ? » DARES Analyses n°063, août 2014.

BERARDIER Mélanie, « APA à domicile : quels montants si l'APA n'était pas plafonnée ? Essai de modélisation », Série Sources et Méthodes, n° 21, DREES, mai 2011.

BERARDIER Mélanie, DEBOUT Clotilde, « Une analyse des montants des plans d'aide accordés aux bénéficiaires de l'APA à domicile au regard des plafonds nationaux applicables », Etudes et résultats n°748, DREES, février 2011.

BORDERIES Françoise, TRESPEUX Françoise, « Les bénéficiaires de l'aide sociale en 2012 », Etudes et résultats n°858, DREES, novembre 2013.

DEBOUT Clotilde, LO Seak-Hy, « L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009 ». Etudes et résultats n°710, novembre 2009, DREES.

MARQUIER Rémy, « Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008. », Etudes et résultats n°728, juin 2010, DREES.

PETITE Ségolène, WEBER Amandine, « Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », Etudes et Résultats, n°459, DREES, janvier 2006.

SOLARD Gwennaél (dir.) « Les retraités et les retraites – édition 2014 » DREES, 2014.

SOULLIER Noémie « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », Études et résultats n° 799, mars 2012, DREES.

VATAN Sylvain, « Les mutations de l'aide à domicile en région Nord-Pas-de-Calais », Les synthèses de la Direccte n°22, mai 2013.

VOLANT Sabrina, « L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 », Études et résultats n° 877, février 2014, DREES.

« Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle – Année 2011 » CNSA, 2011.

« Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011, premières données » enquête EHPA 2011, DREES, juillet 2013.

Groupe KPMG, « Observatoire des EHPAD », avril 2014, 84p.

Association France Alzheimer, « Ne restez pas seul face à la maladie », brochure institutionnelle, 2012.

« Les plates formes d'accompagnement et de répit », bilan national de l'enquête d'activité 2012, CNSA, DGCS, janvier 2014, 19 p.

« Plateformes d'accompagnement et de répit : premiers retours d'expériences, synthèse des échanges », CNSA, DGCS, mars 2014, 12 p.

« Formules innovantes de répit et de soutien aux aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets », Eneis Conseil, CNSA, septembre 2011, 131p.

« Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ». Fondation Médéric Alzheimer, novembre 2008, 129p.

« Perspectives démographiques et financières de la dépendance », rapport du groupe de travail, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, juin 2011, 60p.

Articles de presse

JANY-CATRICE Florence, « L'aide à domicile aux personnes âgées. Silence, on ferme ! », Le Monde.fr, 25/02/2010

GRIVOT Vadim, « O2 voit son avenir à l'international », Le Parisien Economie, 10/02/2014.

« Le plan Borloo sur les services à la personne vise la création de 500 000 emplois », LeMonde.fr 25/05/2005

Sitographie

<http://www.fondation-macif.org/>

<http://www.aveclesaidants.fr/>

<http://www.insee.fr/fr/>

<http://www.drees.sante.gouv.fr/>

<http://www.cairn.info/>

<http://directe.gouv.fr/>

<http://alternatives-economiques.fr/blogs/abherve>

<http://www.lemonde.fr/>

<http://www.cnsa.fr/>

<http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/construirePageLogin.do>

<http://www.una.fr/accueil.html>

<http://www.admr.org/>

<http://www.domidom-franchise.fr/>

<http://www.lesechosdelafranchise.com/>

<http://www.toute-la-franchise.com/>

<http://www.pointecoalsace.fr/>

<http://www.groupe-korian.com/>

<http://www.orpea-corp.com/>

<http://www.generationsmutualistes.fr/>

<http://www.groupe-sos.org/>

<http://www.croix-rouge.fr/>

<http://www.arepa.org/>

<http://www.fces.fr/>

ANNEXES

Le service prestataire

Une entreprise ou une association est prestataire de services quand elle emploie et gère elle-même les aides à domicile qu'elle met à la disposition des personnes. C'est le prestataire qui définit les conditions de travail, les horaires, les compétences et les absences. L'utilisateur paie un prix relativement élevé pour un service qui le débarrasse des tâches administratives (calcul des charges sociales, respect du droit du travail, etc.) et une qualité garantie.

Le service mandataire

Une entreprise ou une association est mandataire de services quand elle recrute, paie et forme ses employés, mais ne les emploie pas juridiquement parlant. En effet, c'est la personne qui reçoit le service qui a le statut juridique d'employeur du salarié que l'association ou l'entreprise lui présente. C'est le bénéficiaire du service qui décide ou non de conserver un intervenant, convient des congés légaux et des périodes de formation. Le prix de revient est moindre que le service prestataire car l'utilisateur du service se voit confier plus de responsabilités.

La détermination des montants de l'APA domicile et de l'APA établissement

A la suite de l'évaluation AGGIR, deux procédures permettent de fixer le montant de l'APA :

- Dans le cadre d'une APA à domicile, un plan d'aide est constitué. Il recense d'une part les besoins du demandeur et les aides nécessaires à son maintien à domicile (aide humaine, portage de repas, téléalarme, adaptation du logement, frais de séjour en accueil temporaire ou accueil de jour), et fixe d'autre part le coût nécessaire pour les financer. Le montant final de l'APA domicile correspond donc au montant du plan d'aide effectivement utilisé par le bénéficiaire, minoré le cas échéant d'un « ticket modérateur », (le reste à charge du demandeur), calculé selon ses ressources.
- Dans le cadre d'une APA en établissement, la prestation est destinée à aider son bénéficiaire à acquitter le « tarif dépendance » de la structure qui l'accueille. Le montant de l'APA établissement revient à calculer la différence entre le tarif dépendance correspondant au GIR du bénéficiaire et la participation laissée à sa charge. Ce sont les ressources du bénéficiaire qui déterminent là aussi le montant du « ticket modérateur » incombant au bénéficiaire.

L'accueil familial des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

L'accueil familial des personnes est un mode d'hébergement qui permet aux personnes handicapées et aux personnes âgées de bénéficier d'un cadre de vie familial et de ne pas vivre en établissement. Il consiste en la rémunération d'une personne ou d'un couple titulaire d'un agrément officiel en échange d'un hébergement qui comprend gîte et couvert, activités et services essentiels

aux besoins de la vie courante. « L'accueillant familial » ne peut pas être un membre de la famille de la personne accueillie. L'accueil familial s'adresse aux personnes dont le handicap ou la perte d'autonomie ne nécessite pas de soins médicaux lourds, il peut être permanent ou temporaire, et la personne accueillie peut bénéficier d'aides sociales (PCH, APA, aides au logement). Les derniers chiffres disponibles concernant ce mode d'hébergement faisaient état en 2006 de 9202 accueillants familiaux agréés, et de 13815 personnes accueillies (6176 personnes âgées et 7639 personnes handicapées).

Autres mesures du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement du 17/09/2014

- ⇒ Un encouragement et une valorisation de l'engagement civique des seniors.
- ⇒ Une prise en compte par les collectivités territoriales du phénomène du vieillissement dans leur politique de logement.
- ⇒ La lutte contre les abus financiers commis par les proches à l'encontre des personnes âgées.
- ⇒ Une meilleure information pour les personnes éligibles à l'aide à la complémentaire santé.
- ⇒ Une étude de la suppression des barrières d'âges relatives au versement de la prestation de compensation du handicap pour les personnes en situation de handicap vieillissantes.
- ⇒ Une simplification des démarches de renouvellement de l'aide à la complémentaire santé pour les bénéficiaires de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA).
- ⇒ Un soutien à l'accueil familial à titre onéreux via la possibilité d'y d'employer le chèque emploi service universel.
- ⇒ L'instauration d'un socle de prestation pour les EHPAD non habilités à l'aide sociale.
- ⇒ Un renforcement de la formation et de la coordination des professionnels intervenant auprès des personnes âgées.

Un reste à charge élevé en EHPAD

Le tarif hébergement journalier moyen en EHPAD s'élève à 51 euros pour une place habilitée à l'aide sociale départementale et à 71 euros pour une place non habilitée. Ce tarif hébergement peut être financé par les allocations logement et l'aide sociale départementale, via l'ASH. Si 99% des EHPAD publics et 90% des EHPAD privés à but non lucratifs accueillent les bénéficiaires d'aides, cette proportion n'est que de 34% pour les EHPAD du secteur privé commercial.

Selon une enquête¹³⁴ de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de 2009, les frais restant à la charge des individus pour l'accueil d'une personne en EHPAD sont estimés à 2200 euros par mois en moyenne en milieu rural et à 2900 euros par mois en moyenne en milieu urbain. L'observatoire 2014 des EHPAD publié par le groupe KPMG fait pour sa part état d'un reste à charge plus important d'en moyenne 620 euros pour les EHPAD privés à but non lucratif situés en Ile de France par rapport à ceux situés en province¹³⁵. Pour mémoire, le montant mensuel moyen des pensions de retraites en France est en 2012 de 1288 euros, 1 654 euros pour les hommes, 951 euros pour les femmes¹³⁶. Les

¹³⁴ http://www.dguhc-logement.fr/infolog/droit_logt/ehpad_decomposition_couts_igas_2009.pdf

¹³⁵ « Observatoire des EHPAD », groupe KPMG, avril 2014.

¹³⁶ SOLARD Gwennaël (dir.) « Les retraités et les retraites – édition 2014 » p.12, p.15.

aides proposées par les pouvoirs publics (APL, ASL, et ASH, APA établissement [infra p. XX]) s'avèrent insuffisantes. L'investissement des familles pour financer l'hébergement d'un parent âgé en établissement est donc quasiment toujours nécessaire.

SSIAD, SAAD et SPASAD

Les services de soins infirmiers à domicile (**SSIAD**) sont des services médico-sociaux constitués d'équipes pluridisciplinaires qui interviennent au domicile des personnes âgées et des personnes en situation de handicap afin de dispenser des soins infirmiers et des soins d'hygiène. En 2010, il existe environ 2 200 SSIAD sur le territoire qui prennent en charge 6000 personnes en situation de handicap et 105 000 personnes âgées¹³⁷. Les SSIAD sont majoritairement des services de petite taille et de nature associative.

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (**SAAD**) s'adressent aux personnes handicapées et/ou âgées en situation de grande dépendance nécessitant une aide pour les gestes de la vie quotidienne. Les SAAD fournissent des aides à la personne (toilette, lever, coucher, habillage, ménage, lessive, soins d'hygiène et de prévention, prise des repas) et d'accompagnement de la personne (démarches administratives, courrier, accompagnement lors des courses et des loisirs) mais ils ne fournissent pas de prestations médicales. Les prestations des SAAD peuvent être intégrées au plan de compensation de la PCH ou au plan d'aide APA.

Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (**SPASAD**) rassemblent au sein d'une même structure les services proposés par les SSIAD et par les SAAD. Ils inscrivent leur action dans le cadre d'un projet d'aide individualisée, destiné à préserver, maintenir ou gagner en autonomie.

Les centres de soins de suite et de réadaptation (CSSR)

Les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) sont des structures de moyen séjour, autonomes (centres de convalescence, maisons de repos) ou situées au sein d'hôpitaux et de cliniques. Ils peuvent donc dépendre du secteur public, du secteur marchand ou du secteur privé non lucratif. L'entrée en CSSR se fait généralement après une hospitalisation de courte durée, mais elle peut parfois intervenir directement à partir du domicile ou d'une maison de retraite. Les SSR visent à restaurer les capacités des personnes suite à une intervention chirurgicale, un accident vasculaire cérébral, ou lorsqu'une maladie chronique s'aggrave. Dans le cas où le patient ne peut recouvrir l'intégralité de ses capacités, l'objectif sera de le « réadapter », afin qu'il puisse vivre avec ses limitations. Les SSR promeuvent une approche complète de la réadaptation, dans la mesure où ils peuvent traiter les conséquences physiques, psychologiques, cognitives et sociales d'une altération de capacités antérieures. Ils cherchent à préparer le patient à une vie « normale », dans un but ultime de réinsertion familiale, sociale, professionnelle ou scolaire. On distingue les SSR polyvalents des SSR pédiatriques et des SSR spécialisés dans le traitement de certaines pathologies.

¹³⁷ <http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/aide-a-domicile,886/ssiad-services-de-soins-infirmiers,2819/>

Les ARS fournissent une partie de l'enveloppe budgétaire des CSSR associatifs en fonction de leur taux d'occupation. Il arrive que, sur recommandation du corps médical, les patients des CSSR obtiennent la permission de rentrer à leur domicile l'espace d'un weekend, afin d'éviter les épisodes dépressifs et de ne pas être trop séparés de leurs familles. Or, ceci fait baisser les taux d'occupation et peut conduire à une réduction des financements de la part des ARS. Le bien être du patient peut donc parfois se heurter aux règles administratives. Ultimement, il faut faire état du phénomène de « tri des patients » qui existe dans certains CSSR. Il arrive en effet que des CSSR à but lucratif n'acceptent que les patients les plus « faciles » à traiter, et refusent (de façon détournée) les cas les plus difficiles, comme par exemple les fractures de col du fémur chez les personnes âgées.

FONDATION



AGIR POUR L'INNOVATION SOCIALE