

Ministère de l'Équipement, des Transports et du Logement

**Plan Urbanisme Construction et Architecture
Atelier de Sociologie**

VIEILLISSEMENT ET HABITAT

Recherche comparée sur les politiques de l'habitat en direction
des personnes vieillissantes et en perte d'autonomie

Rapport final

N. KERHUEL

Décembre 2001

INTRODUCTION	5
1 – PROBLEMATIQUE GENERALE DU VIEILLISSEMENT	7
1.1 Vivre plus vieux sans incapacité ?	7
<i>1.1.1 - Un fait acquis : l'espérance de vie augmente.....</i>	<i>7</i>
<i>1.1.2 - Un espoir : vivre plus vieux sans incapacité ?</i>	<i>8</i>
<i>1.1.3 - Une répartition inégale du vieillissement.....</i>	<i>10</i>
<i>1.1.4 - Des effet de génération : une masse de personnes très âgées en 2050</i>	<i>11</i>
<i>1.1.5 - L'âge chronologique est insuffisant à décrire le vieillissement.....</i>	<i>12</i>
1.2 Des personnes dépendantes même à domicile	13
<i>1.2.1 - Même très âgées, la majorité des personnes vit à domicile.....</i>	<i>13</i>
<i>1.2.2 - Etre dépendant n'est pas une spécificité de l'hébergement collectif.....</i>	<i>13</i>
<i>1.2.3 - Pourquoi entre-t-on en institution ?</i>	<i>16</i>
1.3 L'attitude à l'égard de la vieillesse : une question de représentation ?	20
<i>1.3.1 - Le vieillissement en tant que "processus"</i>	<i>20</i>
<i>1.3.2 - Représentation sociale de la vieillesse et accélération de la dépendance.....</i>	<i>22</i>
<i>1.3.3 - La "production sociale de la dépendance" en structure collective</i>	<i>23</i>
2 – COMMENT RESTER A DOMICILE ?	25
2.1 Le logement et l'adaptation à la dépendance.....	25
<i>2.1.1 - Résistances à l'adaptation du logement : symbolique et usage des lieux.....</i>	<i>25</i>
<i>2.1.2 - Règles d'attribution discriminantes et financements insuffisants ?</i>	<i>28</i>
<i>2.1.3 - Des transformations qui doivent avoir sens pour l'usager.....</i>	<i>29</i>
2.2 Une structuration des services collectifs de maintien à domicile insuffisante	31
<i>2.2.1 - Un recours aux services très variable.....</i>	<i>31</i>
<i>2.2.2 - Aides et besoins d'aide ménagère.....</i>	<i>32</i>
<i>2.2.3 - Des services de soins à domicile insuffisants pour répondre aux besoins</i>	<i>34</i>
<i>2.2.4 - Une coordination des services qui se met progressivement en place</i>	<i>35</i>
2.3 Une offre d'accueil temporaire : l'aide aux aidants	39
<i>2.3.1 - Les structures d'accueil temporaire</i>	<i>39</i>
<i>2.3.2 - L'accompagnement des personnes : l'accueil de jour.....</i>	<i>45</i>

3 – DES QUASI DOMICILE ? UNITES DE VIE/LOGEMENTS FOYERS	52
3.1 Des structures alternatives au domicile	52
3.1.1 - <i>Un développement récent des "unités de vie"</i>	<i>52</i>
<i>La résidence intégrée de Toulouse</i>	
<i>Une structure d'accueil de taille familiale en milieu rural</i>	
3.1.2 - <i>L'offre de logements-foyers</i>	<i>57</i>
3.2 L'adaptation à la montée de la dépendance	59
3.2.1 - <i>Accueillir et garder les personnes dépendantes : quelles conséquences ?</i>	<i>59</i>
3.2.2 - <i>Réglementations et préservation d'un lieu de vie privatif.....</i>	<i>60</i>
3.2.3 - <i>Respect de la "qualité d'usage" et structures collectives</i>	<i>66</i>
4 – QUELLES ORIENTATIONS POUR PRESERVER UN CHOIX DE MODE DE VIE ?	69
4.1 Une couverture du coût de la dépendance	69
4.1.1 - <i>De la PSD à l'APA</i>	<i>69</i>
4.1.2 - <i>Les principes de solvabilisation de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie</i>	<i>74</i>
4.1.3 - <i>Le contenu du plan d'aide</i>	<i>78</i>
4.1.4 - <i>La prise en compte de la spécificité de la maladie d'Alzheimer</i>	<i>79</i>
4.2 Une politique de préservation d'unités de vie accessibles financièrement	82
4.2.1 - <i>Adapter la réglementation à la spécificité des logements-foyers.....</i>	<i>82</i>
4.2.2 - <i>Préserver une offre à niveau de redevance accessible</i>	<i>83</i>
4.2.3 - <i>Adapter les financements pour l'habitat autonome</i>	<i>84</i>
4.2.4 - <i>Le développement de petites structures intégrées.....</i>	<i>85</i>
4.3 Nouvelles technologies : apports et limites	87
4.3.1 - <i>La téléalarme : de la sécurité à la communication relationnelle.....</i>	<i>87</i>
4.3.2 - <i>Surveillance à distance : les limites d'une approche médicale</i>	<i>90</i>
4.4 Organisation des services et formation des aidants	94
4.4.1 - <i>De la coordination au référent</i>	<i>94</i>
4.4.2 - <i>L'aide à l'adaptation des lieux de vie au handicap.....</i>	<i>96</i>

<i>4.4.3 - Renforcement et coordination des services permettant le maintien à domicile.....</i>	<i>96</i>
<i>4.4.4 - La formation des personnels et des aidants</i>	<i>98</i>
<i>4.4.5 - Assurer une neutralité financière du maintien à domicile.....</i>	<i>102</i>

(Pour mémoire : ANNEXE 1 :

- 1.1 - Liste des sigles et bibliographie sommaire*
- 1.2 - Enquête HANDICAP-INCAPACITES-DEPENDANCE(HID)*
- 1.3 - Données démographiques*

annexe 1 uniquement disponible dans le document papier)

ANNEXE 2	104
-----------------------	------------

- 2.1 - Groupes Iso Ressources (GIR)*
- 2.2 - Le relais Sepia Descartes (Indre et Loire) compléments*

ANNEXE 3 : Unité de vie : la Mafpa de Marigny Marmande	108
---	------------

ANNEXE 4 : Programmation générative, CSTB.....	110
---	------------

ANNEXE 5 : De la Prestation Spécifique Dépendance à l'APA.....	114
---	------------

- 5.1 - La Prestation spécifique Dépendance, contenu et effets, rapport Sueur*
- 5.2 - La réforme de la tarification des EHPAD, cahier des charges de la convention*
- 5.3 - La réforme de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie*

**RECHERCHE COMPAREE SUR LES POLITIQUES DE L'HABITAT
EN DIRECTION DES PERSONNES VIEILLISSANTES
ET EN PERTE D'AUTONOMIE**

Rapport final

Décembre 2001

Cette étude fait la synthèse d'un ensemble de travaux relatifs à la politique de l'habitat en direction des personnes vieillissantes et en perte d'autonomie :

- Un premier rapport a synthétisé les résultats de la recherche comparée sur les politiques de l'habitat en direction des personnes vieillissantes et en perte d'autonomie réalisée en 1996 et 1997 par la DGUHC (HA5)/PCA (ASAH) (Christiane Flageollet Saadna et Attika Ben Maiza) et les Bureaux d'études Aegist et Arch'Urba. Cette recherche a été menée à partir d'entretiens auprès des principaux acteurs intervenant sur trois départements tests, représentatifs de différentes situations par rapport aux problèmes du vieillissement, et de documents recueillis à l'occasion des entretiens (documents exploités par Fatima Ladjnane d'Arch'Urba). Les premiers résultats de cette enquête ont fait l'objet d'une note de présentation par C. Flageollet – Saadna en 1997. En complément, les résultats d'études parallèles et/ou complémentaires menées par le CSTB sur les plates-formes d'écoute pour la fourniture et la coordination de services autour de la personne vieillissante (D. Weiller, CSTB, juin 1998) et la programmation de structures d'accueil pour les personnes âgées (programme Sepia) ont permis de dégager les premiers éléments d'une problématique relative à une politique de l'habitat en direction des personnes en perte d'autonomie.
- Un second rapport d'étape a donné les premiers résultats d'une expérimentation menée par un bailleur social : Pas de Calais Habitat (OPAC62), dont l'objectif était de construire une nouvelle approche de l'offre en terme d'habitat correspondant aux attentes des personnes vieillissantes : un nouveau produit logement en même temps que des services complémentaires aux services externes existants auquel il serait coordonné. L'objectif était de loger ou de maintenir dans leur logement des personnes perdant progressivement leurs capacités physiques.
- Cette dernière phase de l'étude recadre les éléments de la problématique en fonction des résultats du recensement de la population de 1999 et des premières analyses de l'enquête Insee Handicap-Incapacité-Dépendance, menée à la fois auprès de personnes vivant à domicile (logement autonome et logements-foyers) et en institution. Elle permet de suivre l'évolution de certaines expériences pilotes, apportant une aide aux aidants et prévenant l'orientation des personnes sortant de l'hôpital vers des structures d'hébergement collectif, au bout de quelques années de fonctionnement (hébergement temporaire, accueil de jour, réseaux locaux de coordination gérontologique). Elle s'appuie sur différentes recherches complémentaires relatives au maintien à domicile des personnes âgées et les premières réflexions sur l'adaptation des logements-foyers, alternative du domicile, à la prise en compte de la dépendance (dans le cadre de la réforme des EHPAD). Enfin elle permet de faire un bilan de la prise en charge technique et financière de la dépendance, initiée par la Prestation Spécifique Dépendance et remplacée dès janvier 2002 par l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA).

Le fil conducteur de cette recherche est d'évaluer, dans un contexte où les perspectives démographiques laissent penser que le vieillissement de la population sera au centre des problématiques des prochaines années (du moins à partir de 2020), quelles sont les conditions permettant à la personne, perdant ses capacités physiques et intellectuelles, de continuer à rester autonome (libre de ses choix) le plus longtemps possible. Comment lui permettre de préserver ses rôles sociaux et familiaux et lui laisser des marges de citoyenneté active? Quelles sont les conditions d'un maintien dans un vrai domicile, logement ordinaire ou substitut au domicile (unités de vie, logements-foyers) qui préserve cette autonomie ?

1- PROBLEMATIQUE GENERALE DU VIEILLISSEMENT

Les personnes de 75 ans et plus représentent, au recensement de la population de 1999, 7,7 % de la population totale et 36 % des personnes de 60 ans et plus. Elles sont 4,5 millions. Les deux tiers sont des femmes, veuves pour la plupart (62 % d'entre elles).

1.1- Vivre plus vieux sans incapacité ?

1.1.1 - Un fait acquis : l'espérance de vie augmente

Selon M. Leridon¹, La progression de l'espérance de vie aux âges avancés pose le problème de la protection sociale en France. Au 18^e siècle, l'espérance de vie à la naissance était de 27 ans, 21 % des hommes atteignaient 60 ans, et l'espérance de vie à cet âge était de 12 ans. En 1950, 70 % des hommes atteignent 60 ans, et l'espérance de vie est alors de 15 ans. Les femmes étant mieux loties.

Le vieillissement de la population de la France résulte de deux phénomènes majeurs : la baisse de la mortalité aux âges jeunes, et surtout la baisse de la fécondité des femmes et de leur taux de reproduction : le nombre moyen d'enfants par femme a diminué de 5 à 2. Les récents progrès de la médecine ont contribué à accentuer ce phénomène avec la croissance de l'espérance de vie à 60 ans : 20 ans actuellement, 26 ans en 2050.

La probabilité de devenir centenaire s'est accrue, et même avoir 150 ans devient envisageable. Quelles sont dans ces conditions les limites du vieillissement, et notamment du vieillissement sans incapacités.

Après une première amélioration sensible pour les 60/75 ans (2/3 de la croissance de l'espérance de vie entre 1900 et 1950), les progrès plus récents en matière d'espérance de vie depuis 1950 concernent les personnes âgées de 75 ans et plus (cette tranche d'âge explique un progrès de 5,7 % sur 3,9 %).

Quelles sont les perspectives du vieillissement ?

La part du grand âge cesse d'être marginale, et les analyses sur la tranche d'âge 95 et 100 ans commencent à être développées, la base pouvant être suffisante pour en tirer des enseignements.

L'évolution de courbes de profils de risques de mortalité met en évidence que pour les femmes et dans une moindre mesure pour les hommes, un palier dans l'évolution des risques de mortalité peut se constater au delà de 95 ans. Il y a quelques années, les courbes de risques de mortalité s'arrêtaient à 85 ans. Les observations sont actuellement suffisantes pour permettre de prolonger les observations pour un groupe significatif de personnes âgées de plus de 99 ans.

¹ Leridon. Inserm-Directeur de l'Ined, Communication au colloque du 30 octobre 2001 : Aspects scientifiques, médicaux et sociaux de la longévité et du vieillissement. Académie nationale de médecine.

Le risque de mortalité aux âges avancés ne dépasse pas 50 à 60 % à 90 ans, ce qui signifie un potentiel important d'allongement de la vie : on dépassera facilement 110 voir 150 ans si les progrès de la médecine permettent d'accroître la longévité.

Cette hypothèse est confortée par l'observation des courbes de survie qui met en évidence un processus de « rectangularisation » de la courbe de survie ²: c'est à dire que l'on vit de plus en plus vieux avec un long pallier entre 30 et 90 ans, pour chuter beaucoup plus tardivement que dans les années 1950.

Ces courbes permettent d'avancer les hypothèses suivantes :

- La santé restera bonne entre 85 et 150 ans.
- Les risques de mauvaise santé sont reculés de 85 ans actuellement à 150 ans.

On vivra ainsi beaucoup plus longtemps et avec une bonne santé.

Ce vieillissement pose plusieurs problèmes de société :

- Quelles retraites assurer ?
- Quelle nouvelle organisation du travail : les vieux entrent-ils en concurrence avec les jeunes ?
- Quels échanges entre générations d'une même famille dès lors que 3 ou 5 générations vont coexister ? Quels problèmes économiques, juridiques, sociaux, posent ce vieillissement même si de fait, la coexistence se limite en moyenne à trois générations, du fait des retards dans la formation des couples et de l'âge plus élevé de la venue du premier enfant ?
- Quelle santé au grand âge ? quelle probabilité de vivre vieux sans handicap ? Dès lors que certaines maladies de dégénérescence prévalent aux âges avancés, il faut s'attendre à niveau de dépenses de santé constant par personne, une croissance très importante des dépenses de soins et de médicaments. De plus, les traitements des personnes âgées de plus de 80 ans, ne sont pas les même que les plus jeunes et demandent des recherches complémentaires³.

1.1.2 - Un espoir : vivre plus vieux sans incapacité ?

Outre les progrès des traitements médicaux, les interactions entre l'environnement et les comportements individuels jouent un rôle important dans la qualité du vieillissement de la personne. La prévention du vieillissement peut avoir pour objet de retarder l'apparition des incapacités physiques et mentales.

La dépendance s'accroît avec l'âge

Au milieu des années 1990⁴, environ 700.000 personnes de 65 ans et plus, soit 8 % de la tranche d'âge, étaient lourdement dépendantes (besoin d'aide pour se lever, se laver, s'habiller). Les taux de prévalence de la dépendance lourde croissent fortement avec l'âge :

² Voir aussi : Annexe 1.

³ Selon le CREDES les dépenses de soins, médicaments compris, représentaient 2.900 F par an pour les personnes âgées de 18 à 59 ans, 6.600 F par an pour celles âgées de 60 à 69 ans et 7.100 F pour les plus de 70 ans. Les personnes âgées constituent un véritable marché.

⁴ Badevan (G), Colin (C). Les personnes âgées dans les années 1990, perspectives démographiques, santé et modes d'accueil. DREES, Etudes et résultats, n° 40, novembre 1999.

1,7 % des personnes entre 65 et 69 ans sont confinées au lit ou au fauteuil (GIR1)⁵ ou ont besoin d'aide pour la toilette ou l'habillage. C'est le cas de 9 % des personnes de 80 ans, de 20 % de celles de 85 ans et de 35 % de celles âgées de 90 ans.

Le recours aux soins spécifiques selon l'enquête CREDES de 1998, montrent que les principaux problèmes concernent les dents (54 % ont des prothèses), le surpoids et l'obésité (36 %), les pathologies cardio-vasculaires (70 % des 65 ans et plus, 90 % des 90 ans et plus).

L'enquête HID 1998⁶ confirme l'augmentation de la dépendance avec l'âge. Ainsi, avant 70 ans, 37 % des résidents des institutions pour personnes âgées sont dépendantes (au sens des GIR 1 à 4), plus de la moitié le sont entre 70 et 79 ans, 58 % entre 80 et 89 ans et les 2/3 après 90 ans.

La clientèle des maisons de retraite privées ou publiques diffère peu du point de vue de la dépendance. Le taux de dépendance lourde est nettement plus important dans les services de long séjour des hôpitaux du fait du personnel en capacité d'assurer les soins.

Quelle évolution de la dépendance⁷ ?

Une étude de la DREES permet de faire une synthèse des incidences du vieillissement attendu des personnes âgées à l'horizon 2020, sur l'état de santé et les modes d'accueil à envisager.

Plusieurs données sont à prendre en compte dans les évaluations des besoins :

- le vieillissement de la population, avec l'arrivée en 2020 des générations des générations nombreuses « baby boom » aux âges élevés de 75 ans et plus. Les personnes âgées de 75 ans et plus représenteront alors 10 % de la population et celles de 85 ans et plus, plus de 3 %.
- Les progrès continus en termes d'espérance de vie.

Les taux de prévalence de la dépendance lourde n'ont une incidence sensible qu'au delà de 75 ans, âge à partir duquel il croît rapidement. Ainsi, 9 % des personnes âgées de plus de 80 ans et plus d'un tiers des personnes de 90 ans et plus sont confinées au lit ou au fauteuil, ou ont besoin d'une aide pour l'habillage et la toilette.

Cependant, la comparaison des données dans le temps tendrait à montrer que malgré la hausse du nombre de personnes âgées de 65 ans et plus accueillies en institution, le nombre de personnes lourdement dépendantes tendrait à se réduire : la prévalence de la dépendance physique tendrait à passer de 8,5 % à 6,4 % entre 1990 et 1996. Ce constat rejoindrait les hypothèses de Lebaupin et Nortier, selon lesquelles la prévalence de la dépendance à chaque âge continuerait à baisser.

Une évolution favorable de l'espérance de vie sans incapacités

Ces hypothèses sont confirmées par MM. Leridon et Dupâquier : les projections permettent de conclure à l'évolution de **l'espérance de vie sans incapacité physique**. Ainsi, le profil

⁵ GIR : Groupe Iso Ressources, voir infra et en annexe 2.

⁶ Handicap-Incapacité-Dépendance, enquête réalisée par l'INSEE en établissement et à domicile, annexe 1.

⁷ G. Badevan (G), Colin (C). Op. cité.

d'évolution de l'espérance de vie sans incapacité physique est en France parallèle bien qu'inférieur à celui de l'évolution de l'espérance de vie quel que soit l'état de santé.

Cette évolution est caractéristique de la population française, en meilleure santé que les autres pays européens. Mais ces derniers sont plus favorables que les autres pays non européens.

Les risques d'altération mentale (maladie d'Alzheimer) tempèrent cet optimisme

Toutefois, les gains sur la dépendance physique ne préjugent pas de ceux sur la dépendance psychique. La diminution des décès liés aux maladies physiques est à l'origine de l'accroissement du nombre de personnes très âgées, et par suite de l'apparition de maladies psychiques : démence sénile, maladie d'Alzheimer. Ce sont les plus complexes à traiter à domicile.

La progression de ces maladies est liée à l'âge et est exponentielle avec des taux de prévalence atteignant 12 % chez les hommes et 24 % chez les femmes de plus de 90 ans.

Dans ces conditions les projections basées sur des hypothèses simples d'évolution tendancielle de la mortalité conduiraient mécaniquement, toutes choses égales par ailleurs, à un doublement des cas de maladie d'Alzheimer entre 1990 et 2020 pour les personnes âgées de 60 ans et plus, pour une augmentation de 60 % de la population correspondante. Une amélioration du traitement de ces maladies permettrait toutefois de limiter cette croissance.

1.1.3 - Une répartition inégale du vieillissement

Un sentiment d'insécurité qui croît avec l'âge et l'isolement géographique

Une enquête de l'Insee réalisée en 1999⁸ concernant les ménages hors institution montre que près de 40 % des générations nées avant la guerre viennent de familles d'agriculteurs. Près de 25 % vivent en zone rurale. Les plus de 60 ans sont en plus grand nombre dans les communes rurales des régions traditionnellement agricoles (Basse Normandie, Pays de la Loire, Bretagne, Limousin ou Poitou-Charentes).

35 % des ménages âgés vivant à la campagne occupaient déjà leur logement actuel il y a trente ans. 37 % des ménages ruraux âgés disposent de ressources modestes. Les personnes vivant seules y sont plus rares qu'ailleurs (elles sont hébergées en établissement).

L'habitat individuel est la norme. Les seniors en sont propriétaires dans la majorité des cas et la plupart de ces derniers n'ont pas de voisinage immédiat. Cet isolement peut rendre plus difficile le maintien à domicile aux âges élevés. Mais ils sont en sécurité (peu d'agressions comme en ville). Le sentiment d'insécurité naît cependant de l'isolement. Les personnes de plus de 60 ans ont peur lorsqu'elles sont chez elles, qu'elles vivent en couple ou seules.

L'enquête met en évidence une proportion non négligeable de personnes âgées habitant des communes rurales : 24 % des 60 ans et plus. Alors que leur part relative diminue avec la taille de l'agglomération urbaine : 16,7 % seulement des habitants de l'agglomération parisienne sont des personnes de plus de 60 ans.

⁸ Michaudon (H). - Le cadre de vie des plus de 60 ans. Insee première, n° 760, février 2001.

Les trois quart des ménages âgés vivent cependant en ville :

- 25 % de ces ménages vivent dans des communes de moins de 20.000 habitants, en maison individuelle pour la plupart.
- En région parisienne, la moitié des ménages âgés de plus de 60 ans sont des personnes seules, et dans 80 % des cas des femmes. L'habitat collectif est plus fréquent (surtout parmi les ménages modestes, en cité notamment) mais beaucoup vivent encore en pavillon.

La concentration des personnes âgées est plus importante dans la ville centre d'agglomération que dans sa banlieue.

Les personnes âgées vivant en ville sont beaucoup plus nombreuses que celles qui habitent à la campagne à souligner le manque de sécurité de leur quartier : 15 % des ménages âgés provinciaux et 22 % de ceux qui habitent en région parisienne, bien qu'ils soient moins souvent agressés ou témoins d'agressions que les plus jeunes. Ils sont vulnérables au sentiment d'insécurité lorsqu'ils sont chez eux (19 % des seniors urbains). Un ménage sur trois vivant en zone urbaine s'est équipé de dispositifs de sécurité pour le logement. « Le logement est le cadre dans lequel les atteintes liés à l'âge et l'appréhension qu'elles engendrent sont les plus sensibles ».

Deux types de demandes vont donc émerger en matière de substitut au domicile si les services à domicile ne se développent pas :

- la demande en milieu rural, où le maintien à domicile peut être difficile, et inciter au développement de structures d'accueil de taille réduite, notamment dans les bourgs : Marpa, unités de vie.
- Une demande en milieu urbain dans des établissements plus traditionnels : maisons de retraite, unités de vies éclatées

Une concentration des personnes âgées dans le sud de la France

Les personnes âgées de plus de 75 ans sont proportionnellement plus nombreuses dans le sud de la France. En 1999, 25 départements comptaient une proportion de personnes âgées supérieure à 10 % contre 16 en 1990. C'est en Creuse que se retrouve le plus fort taux de ces personnes de 75 ans et plus (14,1 %). Les départements ayant le plus vieilli sont les Côtes d'Armor, le Cantal et la Corrèze, puis la Manche, le Morbihan, le Var et l'Orne.

Comme en 1990, la part des personnes de 75 ans et plus diminue en relation inverse avec la taille de l'agglomération.

1.1.4 - Des effet de génération : une masse de personnes très âgées en 2050

Ces gains au titre de la mortalité infantile, de la diminution des maladies et des pertes de guerre, qui expliquait une part modérée du grand âge dans la structure de la population en 1999 ne limiteront plus leur croissance relative.

Les effets de structure qui reflètent l'histoire du pays, vont générer une diminution temporaire du nombre de personnes très âgées au cours de la prochaine décennie. Les vrais problèmes commenceront à se poser en 2020 lorsque les personnes âgées de 75 ans et plus seront essentiellement constituées des générations nombreuses d'après guerre de 1940.

Ainsi, les personnes de 85 ans et plus représentent 1,2 Million de personnes en 2000. Après un creux en 2005 (1 million de personnes), leur nombre croîtrait en 2010 (1,5 millions) pour atteindre près de 1,9 millions en 2015 et 2,1 millions en 2020 (soit 12 % des personnes de plus de 60 ans et 3 % de la population. Cette classe d'âge représenterait 7 % de la population en 2050.

Une concurrence entre générations et un arbitrage des ressources ?

Selon J. Dupaquier⁹, cette évolution risque de produire des effets de concurrence et de redistribution des ressources entre les générations, surtout avec l'allongement de la vie.

En 2020, les générations "babyboom" deviendront non plus des « jeunes vieux » mais des « vieux-vieux ». Ils coûteront nettement plus cher du simple fait de la masse même si leur consommation individuelle reste constante. A prescriptions égales par âge, les dépenses de santé vont croître de 40 % en 2050. Alors que les « vieux-vieux » représentaient 3 pour mille de la population en 1999, ils atteindront 1 % à l'échéance de 2050¹⁰.

Qu'en sera-t-il si les soins doivent être rationnés faute de pouvoir supporter un budget santé devenu trop important ? La proportion de personnes du « 3^e âge » risque de représenter 35 % de la population en 2050. Mais si les conditions de santé se détériorent, faute de soins, cette proportion ne serait plus que de 27 %.

1.1.5 - L'âge chronologique est insuffisant à décrire le vieillissement

Malgré les représentations globalisantes des « personnes âgées », il est vain de chercher une quelconque homogénéité entre les personnes qui se répartissent sur l'échelle des âges chronologiques. Les disparités de situation sont importantes et dépendent de facteurs de santé étroitement liés aux conditions économiques plus ou moins favorisées qui ont prévalu depuis la vie active jusqu'à la retraite (V. Caradec, 2001).

Si la catégorie d'âge 60 ans et plus est encore utilisée par l'INSEE pour désigner les personnes âgées, elle est devenue depuis obsolète et inopérante pour décrire à elle seule un processus complexe et variable selon chaque personne.

L'approche « bio médicale » tend également à amalgamer dépendance et perte d'autonomie : alors qu'il est possible de rester autonome (décider par soi-même), malgré les handicaps

Tableau 2:
Où sont logées les personnes âgées ? En %
Un niveau de dépendance qui peut être élevé même à domicile.

INSEE première n° 140
Répartition de la population par GIR en %
Source : Mission Vieillesse et Handicaps, 1999

Groupe iso ressources GIR*	Maison retraite avec service	Etablissement MAPAD	Institut de soins	Logements autres que foyers	services soins à domicile	en milliers
GIR1	Domicile	2,2	0,1	0,1	0,1	Effectifs
GIR2	98,3	4,55	19,41	5,54	24,40	2 726
GIR3	97,4	20,22	0,6	14,27	0,8	2 758
GIR4	95,3	8,83	1,2	13,66	1,1	2 489
GIR5	90,2	8,66	2,4	6,12	5,7	2 166
GIR6	80,4	52,30	3,9	67,50	12,8	915
90 ans et plus	64,0	4,6	26,1	5,3	10	922
Ensemble des personnes âgées	94,3	4,6	19,41	5,54	24,40	502
Ensemble des personnes âgées et plus	87,8	2,4	7,8	2	100	12 478
Ensemble des personnes âgées et plus	80,8	2,4	12,8	2	100	4 505

1.2 - Des personnes dépendantes même à domicile

1.2.1 - Même très âgées la majorité des personnes vit à domicile

La part des personnes âgées maintenues à domicile est prépondérante¹¹ même à des âges très élevés. Ainsi, au recensement de la population de 1999, 90,2 % des personnes de 80 à 84 ans sont encore dans leur logement. Cette proportion se réduit à 80,4 % entre 85 et 90 ans, et 64 % au delà de 90 ans. Le maintien à domicile résulte du choix des personnes et des familles, de l'absence de handicaps, ou pour des raisons de contraintes financières (prix de journée trop élevés sans prise en charge possible par l'aide sociale du département).

En 1999, une personne de 75 ans et plus sur 10 réside en logement-foyer ou en institution (maison de retraite, hospice ou autre forme de communauté). C'est le cas de 2 personnes sur 10 de plus de 80 ans. Depuis 1990, le nombre de personnes âgées en établissement a progressé de 24 %, mais elles y rentrent de plus en plus tard. Le départ en institution est significatif à partir de 80 ans.

La part des personnes âgées entrant en logement-foyer croît avec l'âge, peut être par recherche de sécurisation : 2,4 % des personnes âgées de 80 à 85 ans, près de 4 % des 85/89 ans et 4,6 % des plus de 90 ans. Dans les âges proches de 65 ans leur part relative est marginale, reflétant une transformation des comportements. En effet les logements-foyers avaient été construits pour accueillir des personnes âgées valides dans des logements autonomes et confortables, accompagnés de services collectifs facultatifs.

La part des personnes âgées en maison de retraite s'accroît significativement à partir de 80 ans et dans de plus fortes proportions qu'en logement foyer : si 5,7 % de la classe d'âge 80/84 ans est hébergée en maison de retraite, cette part relative est de 12,8 % pour les 85/90 ans et 26,1 % pour les personnes âgées de 90 ans et plus. Cette part relative élevée au grand âge peut traduire la difficulté de rester à domicile si l'environnement familial et les structures de services à domicile ne permettent pas de palier les handicaps.

1.2.2 - Etre dépendant n'est pas une spécificité de l'hébergement collectif

Les données publiées par la mission Marthe¹² sur la réforme de la tarification des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes montrent que le profil des bénéficiaires des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) est proche de celui des Mapad et maisons de retraites médicalisées.

Sur la base d'un échantillon de 39.104 personnes de la CNAMTS, les personnes qui restent à recourent à des services de soins infirmiers à domicile relèvent pour 69 % des GIR 1 à 3 (les plus dépendants), et 25 % du GIR 4. Les maisons de retraite médicalisées ou Mapad comptent 67,5 % de personnes en GIR 1 à 3 et 20,5 % en GIR 4. Les logements foyers accueillent des personnes moins dépendantes : 16 % en GIR 1 à 3 et 14 % en GIR 4.

¹¹ Courson (J.P.), Madinier (C). La France continue de vieillir. - INSEE première, n° 746, novembre 2000.

¹² Delnatte (JC), Hardy (JP). La réforme financière des EHPAD. Editions ENSP, 2000. p 76.

Parmi l'ensemble des personnes lourdement dépendantes, la majorité vit au domicile. En 1990, 64 % des personnes de 75 ans et plus et lourdement dépendantes vivaient au domicile, et 36 % en établissements, logements foyers compris (avec les maisons de retraite et les services de soins de longue durée).

Selon l'enquête HID¹³ réalisée en 1998/2001, sur 12 millions de personnes âgées de 60 ans et plus, 96 % vivent dans leur logement ou en logement-foyer (qui, dans le cadre de cette enquête, est assimilé au « domicile ») et seulement 4 % en institution.

Si l'on considère les plus dépendantes (classées dans les GIR 1 à 3), 292.000 vivent à domicile soit 54 % et 252.000 en maison de retraite ou services de longue durée. Si l'on étend la prise en compte de la dépendance au GIR 4 (APA), 809.000 personnes sont concernées, dont 525.000 vivent à domicile ou équivalent (65 %) et 285.000 en institution.

Cette approche par la grille AGGIR sous estime l'ampleur des besoins d'aides, qui seraient mieux approchés par la grille du docteur Colvez¹⁴, prenant mieux en compte la désorientation des personnes. La grille GIR 1 à 3 prend en compte la dépendance psychique dans ses formes les plus sévères. Cependant, les désorientations ou les incohérences partielles peuvent ne conduire qu'à un classement en GIR 4 à 6 qui ne donnent pas accès à la PSD ou à l'APA (5 et 6). L'appréciation de la dépendance psychique est encore imparfaite.

Des différences d'appréciation sur quelques variables déterminantes peuvent faire varier l'affectation d'un groupe à l'autre par exemple d'un GIR 2 à un GIR 6 (peu dépendante) (notamment la variable « orientation »).

D'après l'approche du docteur Colvez, 628.000 personnes de 60 ans et plus sont confinées au lit ou au fauteuil, ou aidées pour la toilette et l'habillage, dont 230.000 confinées au lit et 400.000 ayant besoin d'aide. Parmi elles 405.000 résident à leur domicile ou celui d'un proche parent y compris les logements foyers. 217.000 résident en établissement (maisons de retraite, et services de soins de longue durée), 6.000 dans d'autres institutions. Ces personnes représentent 5 % de la population âgée de 60 ans et plus, avec une prévalence fortement croissante avec l'âge. Les deux tiers sont des femmes, et 46 % ont 85 ans ou plus.

Parmi les 225.000 personnes confinées au lit ou au fauteuil, 105.000 restent à domicile, et 120.000 sont accueillies en institution. Ce sont surtout des femmes et dans 57 % des cas, des personnes de 85 ans ou plus. 375.000 personnes ont besoin d'une aide pour la toilette ou l'habillage dont 314.000 à domicile.

Les services de soins de longue durée sont spécialisés dans l'accueil des personnes très dépendantes (80 % des résidents).

Dans les maisons de retraite publiques, sans section de cure médicale, seuls 14 % des résidents sont confinés au lit ou au fauteuil.

¹³ GOILLOT(C) et MORMICHE (P.).-Enquête Handicaps-incapacité-dépendance en Institution en 1998. Insee résultats, Collection Démographie et Société, n° 83-84, août 2001.

EENSCHOOTEN (M.).- Les personnes âgées en institution en 1998, catégories sociales et revenus. DREES, études et résultats, n° 108, mars 2001.

¹⁴ COLIN (C). op. cité.

2/3 des personnes confinées au lit ou au fauteuil en institution présentent également une dépendance psychique. En établissement, dépendance physique et désorientation vont souvent de pair (seuil de tolérance des proches). C'est le cas de la moitié seulement des personnes à domicile.

Parmi les personnes aidées pour la toilette et l'habillage mais non confinées au lit ou au fauteuil, un quart de celles qui vivent à domicile sont également dépendantes psychiquement¹⁵. Cette proportion atteint les deux tiers en institution.

Le taux de personnes dépendantes selon le lieu de résidence est inférieur à domicile

Toutefois le taux de personnes dépendantes parmi celles qui restent à domicile est inférieur à celui qui prévaut en institution.

Au moment de la rédaction de ce rapport, les résultats de l'enquête HID portant sur les personnes vivant à domicile ou assimilé (logement ordinaire et logements foyers) n'étaient pas encore tous dépouillés. Cette enquête représentative de la population handicapée ou dépendante traite des conséquences des problèmes de santé sur la vie quotidienne des personnes¹⁶. Les résultats de l'enquête « domicile » ne permettent cependant pas d'isoler les personnes en logement autonome de celles résidant en logement-foyer, ce type d'hébergement étant assimilé à un "domicile".

Contrairement à d'autres pays où la notion d'âge n'entre pas en ligne de compte, la définition « administrative » du champ de la dépendance concerne les personnes âgées de 60 ans et plus. Les principales incapacités liées à l'âge apparaissent plutôt à partir de 75 ans ou 80 ans.

Pour les personnes restant à domicile (logement autonome ou logement-foyer), 92,1 % sont classées dans le GIR6 (92,3 % pour les personnes seules à domicile), et 3,3 % pour les personnes classées dans le GIR 5 (3,6% des personnes seules à domicile). Ainsi, 95,6 % des personnes restant à domicile tous âges confondus à partir de 60 ans sont considérées comme valides et 96 % sont dans ce cas lorsqu'elles restent seules à domicile.

Les données par tranches d'âges ne sont pas encore disponibles, mais les données relatives aux personnes en institution montrent la croissance de la dépendance au delà de 85 ans.

Parmi les personnes restées à domicile, la dépendance lourde (GIR1) est très rare : 0,2 % des cas, contre 8,2 % en maison de retraite privés, 6,7 % en maison de retraite publique, et 24,5 % en services de soins de longue durée à l'hôpital.

Le GIR 4, qui signale le début de la perte d'autonomie impliquant une aide régulière pour accomplir les gestes de la vie quotidienne, représente 2 % des personnes restant à domicile (1,9 % de celles qui sont seules à domicile), contre 6,7 % en maison de retraite privés, 7,7 % en maison de retraite publique, et 3,5 % en services de soins de longue durée à l'hôpital.

On notera que les personnes résidant en logement-foyer, et qui sont comptabilisées dans les personnes résidant « à domicile », sont souvent contraintes de trouver une autre place lorsque la perte d'autonomie devient manifeste.

¹⁵ Totalement incohérente, toujours désorientée, partiellement incohérente et parfois désorientée

¹⁶ Voir la méthode de l'enquête HID en annexe 1.

Certains établissements acceptent de garder des personnes en perte d'autonomie jusqu'au GIR 2, si la famille est très présente et accompagne le personnel de l'établissement. Au contraire, d'autres orientent la personne vers un établissement médicalisé, notamment lorsque la personne devient désorientée et fugueuse ou lorsque son état oblige à une présence constante (notamment en cas de double incontinence).

En institution, les personnes bénéficient d'aides globales pour les actes de la vie quotidienne si elles en ont besoin. A domicile l'aide est toujours partielle : quelques heures par jour, nécessitant l'investissement personnel des proches.

1.2.3 - Pourquoi entre-t-on en institution ?

En 1998¹⁷, les maisons de retraite et unités de soins de longue durée accueillent 490.000 personnes âgées dont 480.000 de plus de 60 ans soit 4 % de cette tranche d'âge. 70 % ont 80 ans et plus, et 64 % sont dépendantes (GIR 1 à 4) et ont par conséquent besoin d'aides pour les actes de la vie quotidienne.

Pour V. Caradec (2001), n'iraient en institution qu'une frange limitée de personnes peu entourées, sans enfants, ou entretenant de mauvaises relations avec eux.

L'entrée en institution a lieu en général au moment où l'état de dépendance de la personne s'aggrave et où son besoin d'aide pour les actes de la vie courante augmente. Les trois quart des résidents déclarent être entrés en institution pour des raisons de santé (y compris les longs séjours). L'établissement offre plus de facilités que la vie à domicile, surtout si la personne est seule.

L'effet dépendance : un "non choix" de rester à domicile ?

Le degré de dépendance semble déterminant pour l'entrée en institution. Sur la base des GIR 1 à 4, niveau de dépendance reconnu comme nécessitant une aide pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne, le taux des personnes dépendantes varie fortement en institution ou à domicile : 52 % des personnes résidant en maison de retraite privée, 51 % en maison de retraite publique, 87 % de celles placées en soins de longue durée, mais seulement 4,6 % des personnes restant à leur domicile, et 4,1 % des personnes seules à domicile.

En 1998, parmi les résidents âgés de plus de 60 ans, hébergés en institution, 264.000 personnes sont dépendantes pour plusieurs activités de la vie quotidienne (au sens des GIR 1 à 4). A domicile, si le taux est faible, la masse des personnes dépendantes est considérable : 524.000 personnes sont concernées, soit près du double. Ainsi, seulement 1/3 des personnes dépendantes, GIR 1 à 4, vivent en établissement.

L'isolement est déterminant pour aller en institution : lorsque les personnes dépendantes (GIR 1 à 4) sont seules, les 2/3 résident en institution (264.000 soit la totalité des GIR 1 à 4), tandis que 136.000 personnes dépendantes habitent seules à domicile.

Selon l'auteur de l'étude, vivre seul chez soi avec une perte d'autonomie légère semble plus aisé, car les aides nécessaires sont moins importantes et moins spécialisées. Ainsi, 118.000 personnes seules de 60 ans et plus, faiblement dépendantes (GIR 5) habitent chez elles, et seulement 43.000 en institution.

¹⁷ Extraits de l'étude de Martine Eenschooten. DREES, Etudes et résultats, n° 108, mars 2001.

La perte du conjoint constitue un facteur d'entrée en institution

66 % des personnes âgées de plus de 60 ans vivent en institution lorsqu'elles sont seules. Les femmes de 60 ans et plus sont trois fois plus nombreuses (5,2 %) que les hommes (2,4 %) à vivre en établissement. Après 85 ans, les femmes en institution sont presque 5 fois plus nombreuses que les hommes. A domicile, ce ratio n'est que de 2,3.

Un coût d'entrée élevé

Selon l'enquête EHPA 2000, le coût mensuel d'hébergement en établissement est compris dans 90 % des cas entre 6.000 et 12.000 F. Ce niveau doit être rapproché des ressources moyennes : en 1998, la pension moyenne mensuelle des personnes de 60 ans et plus qui ont travaillé, était proche de 5.000 F pour les femmes et de 8.800 F pour les hommes.

Le solde des frais d'hébergement peut être couvert par plusieurs aides fonction des ressources : les aides au logement, la PSD (au moment de l'enquête), et pour certains l'aide sociale à l'hébergement. Avec la réforme des établissements EHPAD et leur conventionnement (voir infra), la prise en charge de la dépendance par l'APA permettra une atténuation des charges des personnes.

Un effet de revenu permettant de choisir de vivre à domicile (avant APA)

La majorité des résidents en institution a exercé une activité professionnelle (76 %). Les professions les plus représentées sont celles des ouvriers (43 % des hommes et 24 % des femmes) ainsi que celles des employés : 21 % des femmes.

13 % des résidents n'ont jamais exercé de métier : femmes célibataires, veuves d'anciens ouvriers qui ne disposent pas de revenus suffisants pour choisir de rester à domicile.

Les anciennes inactives restées seules et âgées de 60 ans et plus, vivent pour 78 % d'entre elles en établissement.

Les cadres supérieurs sont peu nombreux à vivre en institution (3 %) alors que leur proportion parmi les personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile est de 9,4 % soit trois fois plus. Majoritairement à domicile, ils semblent avoir les disponibilités financières de choisir d'y demeurer même s'ils ont besoin d'être aidés.

Les deux tiers des personnes âgées résidant en institution déclarent percevoir des revenus compris entre 3.950 et 10.500 F par mois (allocations comprises) soit 6.800 F en moyenne pour les hommes et 6.100 F en moyenne pour les femmes. Ces revenus sont plus élevés pour les personnes hébergées en établissement privé.

En 1997, la retraite moyenne était de 6.800 F par mois¹⁸(8.460 F pour les hommes, 5.030 F pour les femmes). Les retraites les plus basses étaient celles de exploitants agricoles (2000 F par mois, indépendamment du capital constitué par la valeur de l'exploitation), les artisans (3.340 F par mois), les commerçants (2.200 F par mois). A l'opposé, les professions libérales avaient des retraites de 12.500 F par mois, dont les trois quarts étaient constitués par des retraites complémentaires.

Le minimum vieillesse représentait près de 3.600 F pour une personne seule et 6.415 F pour un couple.

¹⁸ Observatoire de la pauvreté. Les personnes âgées de 65 ans et plus. Pp 120 et s.

Lors de l'enquête HID de 1998, le minimum vieillesse était de 3500 F pour une personne seule hors allocations (PSD ou ACTP cette dernière étant de 5.882 F en novembre 2001).

Les personnes vivant seules et déclarant moins de 3.950 F par mois, allocations comprises, sont surtout représentées parmi les 253.000 personnes vivant seules à domicile et étant dépendantes (GIR 1 à 4) : 40,4 % sont dans cette situation. 19,3 % des personnes vivant à domicile sans dépendance (GIR 5 et 6) sont dans ce cas. Ce niveau est inférieur en maison de retraite privée (19,1 % et 197.000 personnes) et en maison de retraite publique : 27,2 %.

56,3 % des personnes résident à domicile et valides disposent de moins de 6.700 F par mois, contre 71,5 % de celles qui sont dépendantes. En maison de retraite privée, 54,1 % des résidents sont dans ce cas, tous niveaux de dépendance confondus, et 69,5 % en maison de retraite publique (moyenne générale de 62 %). Cette différence entre types d'établissements serait lié au choix plus fréquent des établissements privés par des personnes âgées anciennement cadres, commerçants, artisans ou professions libérales.

L'auteur note un effet de générations et un effet de situation familiale dans cette distribution des revenus, les personnes les plus âgées, souvent des femmes restées seules (pensions de réversion), disposant de plus faibles retraites que celles qui sont plus jeunes.

Une croissance des aides pour la dépendance avec l'âge

Cependant, avec l'âge, les allocations deviennent plus importantes, certaines comme la PSD étant allouée en fonction du degré de dépendance et des ressources initiales. Cette évaluation n'est pas disponible pour les personnes à domicile ou assimilé.

25 % des résidents en institution bénéficient d'une allocation en raison de leur dépendance. Le versement direct à l'établissement ne permet cependant pas d'avoir des données très fiables¹⁹.

18,4 % des personnes en maison de retraite privée perçoivent une allocation : PSD, Allocation logement sociale, aide sociale, contre 28 % en maison de retraite publique (minimum compte tenu de la sous évaluation de la PSD) et 33 % à l'hôpital.

Les résidents de maisons de retraites privées, souvent non habilités à l'aide sociale, bénéficient de moins d'aides que celles en maisons de retraite publiques.

D'après l'enquête EHPA en 1996, un établissement commercial sur six recevait des bénéficiaires de l'aide sociale, alors que deux établissements associatifs sur trois en bénéficiaient.

Dans ces conditions, se maintenir à domicile ne serait plus un choix de mode de vie pour les personnes les moins aisées, mais une contrainte liée à l'impossibilité d'accéder à une place en institution malgré les possibilités de prise en charge par l'aide sociale. Ce constat interroge : est-ce un refus de la personne de demander cette aide en raison des contraintes qu'elle implique (obligation alimentaire demandée aux enfants, recours sur succession) ou l'absence d'établissement habilités à l'aide sociale dans le secteur géographique souhaité, une absence d'information ? La meilleure solvabilisation des coûts de la dépendance par l'APA devrait permettre de réduire ces effets de choix contraints.

¹⁹ Des études de la DREES montrent que les établissements habilités à l'aide sociale ne font pas l'effort de demander la PSD. Annexe 5.

Un faible reste à vivre pour les personnes en institutions

Les deux tiers des répondants résidant en institution, et la moitié de ceux qui gèrent leurs ressources, déclarent qu'il leur reste moins de 450 F par mois après acquittement des frais d'hébergement. Il leur reste très peu pour acheter des vêtements, soins peu ou non remboursés par l'assurance maladie (lunettes, prothèses dentaires ou auditives). Cela concerne près des trois-quart des personnes en maisons de retraite publique et 60,5 % de celles en maison de retraite privée.

Un peu moins d'un tiers des résidents vivant en maison de retraite (31 %) ou en unité soins de longue durée (33 %) déclarent qu'il ne leur reste plus d'argent après paiement des frais d'hébergement.

La prise en charge par l'aide sociale implique qu'en contrepartie du versement des ressources au conseil général, la personne a droit à 10 % de ses ressources (hors allocations) avec un plancher de l'ordre de 500 F par mois. Selon l'auteur de l'article, les différences dans l'application dépendent de la prise en charge ou non, par l'établissement de l'entretien du résident, de la qualité d'allocataire ou non et d'habitudes locales. Cependant l'appréciation du « rien à vivre » ne paraît pas très fiable (déclaratif). De plus la famille peut utiliser le résiduel pour des dépenses concernant la personne âgée.

Les raisons de l'entrée en institution : en fait, une combinaison de facteurs²⁰

Les raisons de l'entrée en institution résultent en définitive d'une combinaison de facteurs : la perte du conjoint ou l'isolement (célibat pour les personnes les plus jeunes), l'aggravation de l'état de santé, la difficulté de se maintenir à domicile compte tenu de l'environnement familial et de services à domicile. 78 % sont entrées dans l'établissement pour des raisons de santé.

Au moment de l'enquête les 2/3 souffraient d'une dépendance physique sévère (confinés au lit ou au fauteuil, ou aidés pour la toilette et l'habillement) ou d'une dépendance psychique.

21 % des 85 ans et plus résident en établissement d'hébergement.

Les trois-quart des résidents sont des femmes. Parmi elles, celles qui sont âgées de 75 ans et plus représentent 2/3 des résidents.

L'âge moyen d'entrée en institution s'élève à 83 ans : 79 ans pour les hommes, 84 ans pour les femmes. 54 % des personnes hébergées ont plus de 85 ans. Avant 70 ans, ce sont surtout des hommes.

La féminisation en établissement est plus marquée que dans l'ensemble de la population : au delà de 90 ans on y compte 100 hommes pour 549 femmes, contre 100 hommes pour 329 femmes dans la population. Certains couples vivent séparément, notamment en cas de dépendance psychique.

Le célibat est un facteur d'entrée en établissement plus jeune : 74 ans pour les hommes en moyenne et 83 ans pour les femmes (contre 85 ans pour les veuves).

²⁰ Aliaga (C), Neiss (M.). Les relations familiales et sociales des personnes âgées vivant en institution. DREES, Etudes et résultats, n° 35, octobre 1999 (premier passage).

1.3 - L'attitude à l'égard de la vieillesse : une question de représentation ?

Pour Vincent Caradec,²¹ la représentation de la vieillesse s'est socialement construite à travers le temps et les cultures. En France, la généralisation du droit à la retraite, l'institution de l'assurance vieillesse puis son rattachement en 1945 à la Sécurité Sociale ont institutionnalisé une nouvelle catégorie sociale de retraités. Conçue comme droit au repos, la conception de la retraite a progressivement glissé vers la notion d'illégitimité du travail et d'exclusion du retraité de la vie économique puis sociale. Plus récemment, les progrès en matière de longévité ont produit une bi-partition des personnes de 60 ans et plus (qui restent une catégorie de l'Insee utilisée pour définir le groupe des avec « personnes âgées ») en « Seniors » et « 4° âge » : cette dernière fait l'amalgame dans les esprits entre le début de la vraie vieillesse et la nécessité de la dépendance.

1.3.1 - Le vieillissement en tant que "processus"

Un "processus de réaménagement de la vie"

Au contraire, le vieillissement peut être approché en tant que processus et comme expérience, qui pose le problème du maintien de l'identité et du sens de la vie jusqu'en fin de vie (V. Caradec, 2001). Les prochains retraités « seniors » auront des ressources supérieures à ceux de maintenant, et il se développe une offre de produits de consommation spécifiques et de services marchands, tandis que la représentation des personnes de plus de 80 ans est caractérisée par le repli sur le logement qui devient « repaire et repère » (B. Vaysset).²² Repère identitaire, le domicile symbolisant la personne dans sa continuité, repère spatial : espace familial, intimement approprié, usage ancré dans les habitudes corporelles, enfin repère temporel, le logement étant chargé de souvenirs.

La mobilité résidentielle n'en existe pas moins à ces âges élevés : en permettant d'accéder à des logements plus confortables ou de se rapprocher de ses enfants, le déménagement contribue au maintien à domicile.

V. Caradec approche le vieillissement comme processus et expérience. Les chercheurs américains ont développé la théorie du désengagement réciproque de la personne qui vieillit et des autres membres du système social dont elle fait partie (T. Parsons) : diminution des rôles sociaux, baisse des interactions sociales. Refusant cette approche, qui légitime l'exclusion des personnes vieillissantes et leur dévalorisation du fait de la perte de leurs rôles sociaux, Serge Clément et Marcel Druhle développent le concept de « déprise ». Selon eux, la déprise est un processus de réaménagement de la vie inauguré par une sorte d'amoindrissement de l'impulsion vitale : "on ne peut plus suivre", la personne abandonne certaines activités et certaines relations parfois remplacées par d'autres qui demandent moins d'efforts.

A la différence avec la théorie du désengagement la "déprise" n'est pas universelle : elle ne concerne que certaines activités et certaines relations tandis que d'autres continuent à être investies. Il s'agit d'un processus qui se construit dans les interactions entre la personne âgée et son entourage et dépend des situations interpersonnelles et de la trajectoire de vie antérieure. Elle n'est pas non plus irréversible. Il peut y avoir une succession de déprises et non un équilibre.

²¹ Caradec (Vincent). Sociologie de la vieillesse et du vieillissement. Paris, Nathan, mars 2001.

²² B. Vaysset, in V. Caradec, op. cité, p. 79.

On peut ainsi devenir vieux sans être vieux : on peut subir dans son corps des changements, mais en même temps refuser d'être vieux : refus de la téléalarme, des bips, de prothèses signifiant le vieillissement. Puis « être vieux » c'est accepter la dégradation et le handicap, la mort. On organise son image pour préserver son identité et la prolonger au delà de la mort.

Une reconstruction identitaire

Un dernier courant de recherche (V. Caradec, 2001), voit le vieillissement comme un processus relationnel. Confronté à une nouvelle image de soi, la personne s'interroge sur son identité : elle évite de nouvelles interactions désagréables, réduit les contacts sociaux, ou tente de se conformer au modèle de la personne active.

Les personnes en perte d'autonomie refusent les objets qui assignent une identité d'âge : canne, téléalarme, qui sont des marqueurs de la vieillesse. Dès que les déplacements deviennent difficiles (accessibilité : bus, bâtiments publics) ou que les difficultés des interactions avec les gens se renforcent, la personne se replie sur l'espace domestique au cours de l'avance en âge.

Avec la déprise, la personne réorganise sa vie en fonction de ses relations avec ses proches. Pour quelques -uns la déprise consiste à se mettre en dépendance par rapport à la famille ou par rapport à certains professionnels « familialisés ». Ou alors cette dépendance a été imposée par les proches. D'autres sont en quête d'une prise en charge qui ne parvient pas à être satisfaite.

Le vieillissement serait en définitive un « processus de reconstruction identitaire » : il faut quitter les anciens rôles et en reconstruire d'autres. Le départ des personnes de son environnement oblige de plus à se restructurer soi-même, et la structure de ses journées. Ainsi, l'entrée à ce stade en maison de retraite oblige à une reconstruction de l'identité, de ses repères, avec pour menace le renvoi de ce que l'on va devenir lorsque les valides partagent les mêmes lieux avec les personnes dépendantes, physiquement et mentalement déficientes, et la volonté de s'en démarquer pour ne pas y être assimilées. Les stratégies de ceux qui sont encore valides provoquent des comportements d'évitement des espaces où se rassemblent les personnes dépendantes, le repli sur les espaces privés, avec parfois une partition de l'espace qui se traduit dans l'architecture et le fonctionnement.

Plus tard, les résidents se retirent eux-même des espaces dont ils ne peuvent plus respecter les règles de présentation de soi requises pendant les repas ou s'en trouvent exclus par les autres.

A l'approche de la mort, la personne âgée s'installe dans un monde "entre deux" avec éloignement du monde social (la thématique du passage, lignée généalogique).

La déprise est ainsi progressive, simple réorientation des activités dans un premier temps renoncement plus radical au monde ensuite. Appréhender le vieillissement comme une succession de transitions permet de souligner l'importance des proches les vivants, mais aussi les morts, dans la construction identitaire au cours des années de retraite.

1.3.2 - Représentation sociale de la vieillesse et accélération de la dépendance

L'assimilation entre personne « âgée » /dépendance et handicap perdue dans les pratiques. Cela serait sans conséquence, si cette représentation simplificatrice ne conduisait pas à « fabriquer de la dépendance » en privant la personne d'exercer ses capacités d'autonomie.

Les pratiques des médecins et des proches qui tendent à orienter les personnes vieillissantes qui ont un accident de parcours (chute, maladie) et sont temporairement hospitalisées, vers des structures d'hébergement collectif à titre définitif (maison de retraite, Mapad, voire long séjour) sont encore fréquents. C'est la famille qui n'est pas disponible pour aider la personne à retrouver son autonomie à la sortie de l'hôpital, voire le médecin qui conseillera de « placer » la personne « pour la santé du malade », qui feront pression pour l'orientation vers un hébergement collectif.

Ce type d'offre de services ne permet plus d'assurer une autonomie de la vie quotidienne, et provoque du même coup une accélération de la dépendance effective, par abandon de tout effort de prise en charge.

Les recherches menées en Suisse en 1969 et 1994 sur des personnes âgées dans l'intervalle d'une génération²³ mettent en évidence l'importance du regard porté sur le vieillissement pour favoriser l'intégration sociale et familiale des personnes vieillissantes.

En 25 ans, l'espérance de vie en bonne santé a nettement progressé sur quatre critères distincts : sans maladie, sans déficience visuelle ou organiques, sans altération (incapacité d'activité), sans handicap (sans mise à l'écart ou « restriction sociale » de la personne).

L'amélioration de la capacité fonctionnelle (6 à 8 %), de la mobilité interne ou externe (10 à 21 %) limite les restrictions dans les activités de la vie quotidienne.

La dépendance a diminué de 10 % pour les moins de 80 ans, et de 6 % pour les plus de 80 ans. Les demandes de soins se sont donc reportées à des âges plus avancés.

Enfin, la perception de la santé par les personnes concernées est en amélioration. Ceci peut s'expliquer par un meilleur environnement à la fois social et familial.

Les personnes très âgées (plus de 80 ans) restent plus souvent à domicile (80 % des femmes, 60 % des hommes). La perception de la santé générale a progressé de 8 % en 25 ans, mais celle de la santé mentale de seulement 2 %.

Parmi les facteurs explicatifs :

- une autre conception de la vie, de la représentation du vieillissement, qui contribue à changer à la fois le regard de la société sur les personnes âgées, et par conséquent des personnes âgées sur elles mêmes. Ces dernières bénéficient d'une meilleure intégration sociale et familiale.
- Une compression de la morbidité : avec l'amélioration de la santé fonctionnelle qui permet de vivre une vieillesse plus autonome.

²³ M. Michel, médecin gériatre à Genève. Communication au colloque du 30 octobre 2001 : Aspects scientifiques, médicaux et sociaux de la longévité et du vieillissement. Académie nationale de médecine

1.3.3 - La "production sociale de la dépendance" en structure collective

La représentation de la vieillesse tend à construire une image négative des personnes vieillissantes (mort sociale, exclusion), qui trouve sa traduction dans le mode d'approche des offres d'hébergement collectif, dès lors que la fonction sanitaire prévaut sur le respect de l'autonomie et de l'identité des personnes.

La représentation " biomédicale " du vieillissement fondée sur " l'incapacité et le besoin d'aide, la relation entre les deux paraissant automatique, assimile la dépendance à la perte d'autonomie "(p 24). Cette représentation a la vie dure, ce que montre les mode d'approche de la dépendance des politiques publiques : institution de la " Prestation spécifique dépendance " en janvier 1997 puis l'Aide personnalisée à l'Autonomie, l'appréciation de la dépendance se faisant à travers les critères d'évaluation médicaux (grille Aggir). Les personnes âgées prises en compte dans les politiques publiques deviennent celles auxquelles sont destinés les « soins de nursing », que ce soit en structure d'hébergement pour personnes âgées (avec la création de section de cure médicale et de forfaits de soins courants) ou à domicile (services de soins infirmiers) (V. Caradec, 2001).

Les travaux du CSTB sur la programmation générative des établissements pour personnes âgées²⁴ confirment ce point de vue sur «la production sociale de la dépendance ». Cette production de la dépendance résulte du fait que la personne n'est plus stimulée à agir par elle-même et est prise en charge globalement ce qui est plus aisé à gérer avec efficacité. Des options architecturales et de gestion peuvent contribuer à fabriquer la dépendance

Nos observations personnelles de structures médicalisées (Mapad) ou de logements foyers confirment ce glissement « obligé » vers la dépendance :

- Le premier glissement vient de l'obligation de prendre ses repas au restaurant collectif, même si, en logement foyer, une kitchenette aurait permis de les prendre dans son logement et de faire l'effort de le préparer (courses, cuisson). Plusieurs raisons expliquent la position des gestionnaires : la difficulté de surveiller le contenu des réfrigérateurs personnels avec des aliments qui peuvent devenir dangereux, des problèmes d'hygiène, la nécessité de rentabiliser une installation de cuisine de fabrication (préparation des repas sur place) et du personnel affecté à cet usage. Même si les résidents sont invités à participer à la préparation, la passivité s'installe rapidement, et la personne attend le repas de midi et du soir, comme le seul évènement marquant de la journée (attente devant l'entrée du restaurant bien avant l'heure du repas).
- Le second facteur de glissement vers la dépendance est l'absence de temps du personnel pour se mettre au rythme de la personne vieillissante, et la tendance à faire à la place.

L'approche médicalisée contribue (involontairement) également à fabriquer la dépendance par le désinvestissement de la personne. Les équipes médicales des hôpitaux sont en effet organisées pour prendre en charge et "remettre sur pieds" dans les meilleurs délais les personnes qui sont hospitalisées en cas de maladie, de chute, d'accident... Tout est prévu pour gagner du temps : la personne devient un dossier, un numéro, elle a un uniforme (la blouse médicale) qui permet de gagner du temps pour la toilette, les manipulations et les soins, le personnel entre et sort de la chambre sans frapper, la personne est à disposition de l'équipe de médecins et d'aides soignants qui vient faire son diagnostic, opère, la personne n'est pas

²⁴ Michel Conan, P. Dard et alii.

maîtresse de son temps, elle devient "un patient". Si une telle "objectivation" peut s'accepter sur un temps limité avec la perspective d'une amélioration, la personne acceptant de coopérer de la sorte à sa guérison, cette situation de mise en dépendance n'est pas sans risques pour la personne sur une longue durée : repli sur soi et « déprise » de la vie.

Ces pratiques des milieux hospitaliers tendent à diffuser dans les établissements d'hébergement collectifs pour personnes âgées : maisons de retraite médicalisées, Mapad. Ce mode de fonctionnement tend à être transposé, notamment dans les structures de moyenne importance de 60/80 lits qui représentent l'optimum de fonctionnement.

Le risque, dans les établissements d'hébergements collectif, est la prévalence des préoccupations de gestion et d'organisation du travail du personnel, ainsi que de maîtrise des coûts de fonctionnement, sur le maintien de l'autonomie de la personne (horaires adaptés au personnel, faire "à la place" de la personne).

La prise en charge prochaine des coûts de la dépendance par l'Aide personnalisée à l'autonomie, conduit à mesurer avec précision le temps passé aux aides à la personne pour tous les actes de la vie quotidienne, avec un minutage précis des temps passés afin de mieux estimer les charges correspondantes :

Exemple de gestionnaire de logement-foyer, préparation de la convention tripartite EHPAD: Pour le personnel « soins », la toilette du matin prendra 25 minutes pour un GIR²⁵ 1 à 2, 20 minutes pour un GIR 3 à 4 et 15 minutes pour un GIR 5 à 6. L'accompagnement de la personne prendra 12 minutes, faire manger 40 minutes, changer la personne pour le jour, le coucher et le lever de la sieste : 15 minutes. Pour les agents de service, l'aide au petit déjeuner prendra 5 minutes par résident qui le nécessite, l'aide aux deux repas (stimuler, surveiller et aides) prendra 27 minutes, tandis que l'aide au goûter en prendra 5.

Ce temps minutieusement évalué a pour objectif de fixer le nombre d'heures nécessaires pour les types de personnels concernés, en fonction de l'occupation de la structure et la ventilation des résidents par GIR. Cette évaluation permet d'en déduire le nombre de postes et d'équivalents temps plein nécessaires et de construire sur cette base le budget de fonctionnement. C'est à partir de ce budget que seront déterminés les valeurs des coûts de la dépendance et la prise en charge par l'aide personnalisée à l'autonomie.

Il n'en reste pas moins que le temps laissé au personnel pour s'occuper d'une personne en perte d'autonomie est très bref.

²⁵ Voir annexe 2. Evaluation de la dépendance, la grille AGGIR.

2 - COMMENT RESTER A DOMICILE ?

« Les recherches développées sur le maintien à domicile montrent la manière dont s'organisent les relations d'aides, se développent les stratégies mises en œuvre par les personnes confrontées à des handicaps physiques. Parmi les aidants figurent les aidants informels (la famille, les voisins) et les aidants professionnels. La vie à domicile n'est possible que par une mobilisation des proches qui pour beaucoup sont également âgés, les filles aidant davantage que les fils sous l'effet des modèles culturels dominants. Le recours aux services gérontologiques viennent limiter l'investissement des proches » (V. Caradec, 2001).

Alors que 80 % des personnes de 85 ans et plus vivent toujours chez elles, l'aide de l'entourage et des services de soutien est très importante pour permettre d'assurer le maintien à domicile. Les structures intermédiaires entre le domicile et l'institution restent encore relativement rares (hébergement temporaire, accueil de jour).

2.1 - Le logement et l'adaptation à la dépendance

2.1.1 - Résistances à l'adaptation du logement : symbolique et usage des lieux

Une recherche de F. Le Borgne et de S. Pennec a porté sur l'adaptation de l'habitat à la dépendance et les ruses de l'usage²⁶ : le champ de la recherche portait sur l'adaptation de l'habitat chez des personnes de plus de 60 ans souffrant de handicaps et/ou de maladies et vivant à domicile

Le projet de recherche visait l'étude des interactions entre les différents usagers familiaux dans leurs rapports aux technologies mises en place pour l'adaptation de l'habitat privé au maintien à domicile d'une personne dépendante. Il voulait repérer l'importance des handicaps et des difficultés de mobilité en fonction de l'âge, les variations dans les formes de transformation de l'habitat et l'introduction d'objets ou d'appareils techniques en fonction de la configuration d'acteurs : personnes âgées dépendantes, proches familiaux, aidants professionnels, réseau amical.

Le champ retenu était celui des personnes de 60 ans et plus suivies par le PACT ARIM du Finistère, ayant déposé un dossier de demande de travaux pour pallier un handicap dans le cadre de la politique de maintien à domicile. L'exploitation des dossiers s'est révélée décevante : sur 415 dossiers de personnes âgées de 60 ans et plus déposés en 1997, la majeure partie concerne des travaux simples d'amélioration de l'habitat. Seulement 4 adaptations aux handicaps ayant été réalisées dans cette population de personnes âgées de 60 ans et plus, ayant fait appel à un ergothérapeute. Parmi les quelques travaux d'adaptation aux handicaps : faciliter la mobilité, l'autonomie du corps dans les activités de la vie quotidienne et domestique : salle de bains adaptée, installation de rampes et sièges d'escalier, organisation

²⁶ Le Borgne (F), Pennec (S) L'adaptation de l'habitat chez des personnes de plus de 60 ans souffrant de handicaps et/ou de maladies et vivant à domicile
Les usages et interactions entre les personnes, les proches et les professionnels. Université de Bretagne occidentale, atelier de recherche sociologique. Mire. Cnav. Septembre 2000.

des lieux de vie. Le champ de la recherche a été élargi afin de suivre 18 personnes ayant réalisé des travaux d'adaptation au handicap avec l'intervention d'un ergothérapeute. Les logements concernés sont des logements occupés par leur propriétaire ou des logements sociaux locatifs.

Parmi les résultats, plusieurs apportent un éclairage sur les logiques des personnes concernées :

Une stratégie d'adaptation et d'ajustement en l'état

Les personnes sont fortement réticentes devant la transformation des logements : le logement est avant tout une affaire de famille, au delà de la faisabilité technique ou financière. Des travaux d'adaptation dans le logement sont difficilement vécus : d'une part, ils introduisent un marquage de la dépendance, par ailleurs le logement est support de mémoire et d'identité, un espace qui est le lieu de reconnaissance de soi. Il en résulte peu d'aménagements relatifs aux handicaps par difficulté d'envisager des changements dans ce qui fait corps avec la personne.

La personne développe une familiarisation avec les objets, avec les trajets dans le logement, véritable support de mémoires pratiques, qui leur permet de déjouer les inadaptations du logement parfois plus sûrement que l'introduction non familiarisée de nouveaux aménagements ou de techniques nouvelles.

Contrairement aux approches normatives du handicap par les professionnels, qui souhaitent rationaliser l'usage du logement a priori, les personnes développent une accoutumance aux lieux, elles développent des ruses, une réduction d'usage de certaines pièces ou objets jugés risqués ou incertains (p.19). Les déficits d'audition ou de vue sont remplacés par l'usage mémorisé des lieux (reconnaissance des volumes par masses floues).

Cette fonction de « prothèse d'un habitat inchangé » n'est pas toujours perceptible aux professionnels qui raisonnent en fonction de normes techniques rationnelles, simultanément issues de pratiques professionnelles et des modèles culturels et générationnels.

Des « modifications ou des arrêts d'usage » sont mis en place en lien avec les formes de « déprise » (S. Clément) c'est à dire le désengagement progressif de certaines activités, de polarisation sur d'autres et sur des liens (parentaux, conjugaux, amicaux), facilitant la transition... les nouveaux objets fondent de nouvelles habitudes et relèvent de l'évidence dès lors qu'ils permettent de contenir et de retrouver les territoires personnels et collectifs dans l'habitat transformé.

L'opposition entre technique et symbolique de l'usage

Les réaménagements sont principalement relationnels dans le sens où ils mettent en jeu les usages des lieux privés et publics à partir de stratégies de mobilisation des tiers, en compagnie d'une aide professionnelle, un parent, ... plus que techniques, les réaménagements sont relationnels : ils impliquent l'intervention d'un tiers extérieur (p.22).

L'intervention à domicile des différents professionnels (aide ménagère, aide soignant, technicien du PACT, ergothérapeute) suppose des ajustements face au risque d'intrusion parfois vécu comme envahissement et parfois une effraction de "l'espace intime".

Selon J. Barus, citée par la recherche, « *leurs inscriptions dans l'espace, leurs choix des lieux, leurs aménagements d'un territoire vont devenir le mode d'expression privilégié de stratégies de maintien de l'identité* ».

« *Les propositions des professionnels se heurtent à l'ordre des murs et des objets, ordre incorporé par l'occupant à qui les agencements, mémorisés de longue date, assurent un ancrage identitaire* ».

« *Là où les professionnels ne voient qu'un simple congélateur, le propriétaire des lieux y voit bien plus : une certaine autonomie culinaire..., l'équivalent d'une barre d'appui lors de ses déplacements, un espace sur lequel il dispose certaines choses précises, et l'assurance de les retrouver par automatisme* ».

Une difficulté des professionnels à observer et prendre en compte les usages

L'évaluation (normative) de la qualité de l'habitat des personnes les plus âgées se fonde sur le niveau des équipements, en particulier sanitaire indépendamment des pratiques des générations et des groupes sociaux. Certains constats de professionnels comportent plus de prescriptions que d'observations, celles-ci étant établies selon les perceptions des enquêteurs référées aux moyennes statistiques et aux « normes du bien être et du bien se tenir ».

Les chercheurs constatent la segmentation des services qui interviennent à domicile plus que la coopération entre eux (p.26) « Les différences d'appréciation dans la qualification de l'habitat par les personnes elles-mêmes et leurs proches, et, plus souvent encore par les différents services (aide ménagère, soin à domicile, assistante sociale) sont notables et inducteurs de difficultés dans les usages des divers acteurs et dans les transformations de l'espace de vie....Le regard porté (par les extérieurs) sur l'espace habité, peut contribuer à le disqualifier, et par là à le stigmatiser ainsi que ses occupants. Les constats professionnels établis dénotent l'ignorance des modes d'usage du logement, et la méconnaissance des petits arrangements de chacun avec son corps, son chez soi et ses tiers ».

Dans l'expertise des professionnels « aucun temps n'est laissé pour la compréhension des pratiques de l'espace avant de proposer des solutions techniques d'amélioration, les transformations sont normalisées sans prendre en compte les habitudes des personnes dans leur repérage au sein du logement et dans le collectif de quartier ».

Les pratiques professionnelles s'appuient sur des diagnostics portés sur les handicaps physiques ou psychiques attribués à la personne et d'autre part sur l'évaluation de l'état des lieux, sans permettre d'accéder à la manière dont la personne reste l'"ingénieur" du chez soi ».

La représentation de la vieillesse, qui est assimilée au handicap et à la nécessaire médicalisation oriente les conseils et prescriptions. Ainsi, le Pact-Arim aura tendance à renvoyer les demandes des personnes de plus de 80 ans à des structures d'hébergement collectif, le maintien à domicile n'étant pas considéré opportun sauf pour des handicaps légers. Les handicaps sont considérés par cet organisme comme relevant d'un traitement en structures d'hébergement.

Les chercheurs relèvent la « tendance à la médicalisation du traitement de la vieillesse tant est forte l'ignorance des modes de vie au domicile. » (p.37).

Les instances de coordination locales diffusent les nouvelles normes d'action et les innovations en termes gérontologiques (domotique, ergothérapeute).

Le faible recours à l'ergothérapeute pour l'adaptation des logements au handicap s'expliquerait autant par l'inadéquation des financements, le déficit d'image du Pact, que par l'inadaptation des solutions proposées : offres de financement, conseils et propositions techniques non recevables par les personnes âgées concernées et leurs familles.

De même, les bailleurs HLM, dans leur volonté de transformation des logements, sont peu enclins à adapter le logement aux besoins spécifiques de la personne et visent la généralisation de l'adaptation « au handicap ». Au contraire, ils proposeront un changement de logement vers un produit considéré comme « adapté » : confort normatif, accessibilité réglementaire (ascenseur, largeur de portes, douches).

Ainsi le bailleur social concerné développe plusieurs niveaux d'adaptation des logements :

** Confort et sécurité : éléments d'accessibilité.*

** Compensation des incapacités : barres d'appui, sièges surélevés, motorisation des volets roulants.*

** Adaptation aux handicaps : plus rare, adaptation aux fauteuils roulants.*

Cette remarque se retrouve à travers l'expérience de Pas de Calais Habitat, dans sa démarche de recherche d'un nouveau concept pour l'accueil et le maintien des personnes âgées dans le parc social²⁷.

Lorsqu'il y a proposition de technologies, il y a aussi médicalisation, et cela ne devient plus gérable par les familles et les professionnels. L'introduction de la domotique et de la télésurveillance, semble peu compatible avec le fait que les personnes ne souhaitent pas que leur logement porte la marque du handicap.

D'ailleurs, ce type d'adaptation est perçu comme davantage compatible avec une structure collective de type logement-foyer : ce type de réaménagement est perçu comme nécessitant un environnement collectif comprenant « aussi des services médicaux ». (p.41).

Aménager en respectant les usages et les repères identitaires

Des tensions peuvent émerger entre aidant et aidé sur l'organisation interne au logement à la suite de problèmes de santé. Notamment entre les professionnels de soins, et les personnes et leurs familles : « plusieurs déficiences, en particulier de troubles de l'audition et de la vue, et en partie ceux de la motricité, paraissent compensés partiellement par l'usage mémorisé du lieu, de ses pièges, mais aussi des connivences avec ses coins et ses recoins ». p. 25.

L'enjeu est alors de comprendre les usages et respecter les ancrage et repères identitaires importants lors de l'apparition progressive du handicap. JC Kaufman parle d'un « arrimage dans les choses familières, dont la vertu de permanence contrôle les errements de l'identité » (1997).

2.1.2 – Règles d'attribution discriminantes et financements insuffisants ?

L'essentiel des travaux des dossiers PACT ARIM analysés dans la recherche de F. Leborgne et S. Pennec portent sur l'amélioration générale du logement (toiture, menuiseries extérieures, revêtements extérieurs : 83 % des travaux réalisés). Les travaux portant sur l'adaptation au

²⁷ Voir : note d'étape 2.

handicap sont rares, peu coûteux (effet de plafonnement ?) : aménagement de sanitaires et salles de bains (ce qui est finançable ?), sièges d'escalier.

Les travaux sont modestes pour une population également de faibles revenus : le coût des travaux est inférieur à 30.000 F pour 59 % des cas ; 27 % entre 30.000 et 45.000 F et 6 % plus de 60.000. 97 % des ménages ne sont pas imposables. 44 % ont de 60 à 69 ans, 44 % entre 70 et 79 ans, 9 % plus de 80 ans. La part principale du financement est assurée par les personnes elles mêmes : 43 % financent plus de 70 % des travaux, 30 % entre 50 et 70 % et 19 % entre 30 et 50 %.

Les chercheurs expliquent les raisons du faible recours au PACT par des seuils de revenus pris en compte trop faibles pour l'obtention de la PAH (propriétaires occupants) ou le reste à charge trop faible pour les personnes en logement social (Opac HLM). En effet, les personnes aidées par le Pact ou en OP HLM ne sont pas imposables.

L'approche des financeurs et leur regard porté sur les travaux en cas de demande d'aide apparaît en total décalage avec les enjeux : ainsi, dans le cadre de la PAH (prime d'amélioration de l'habitat) destinée aux propriétaires occupants, les travaux destinés à pallier les handicaps ne seront financés que si la personne produit une carte d'invalidité à 80 %.

Le Pact évitera de faire réaliser des travaux coûteux « à des personnes qui vont mourir rapidement ».

De plus les financements sont pris en compte au coup par coup, induisant « *un morcellement corporel dans la prise en compte des adaptations du logement. Les demandes d'aides concernent des actions spécifiques qu'il est nécessaire de justifier par l'état du logement et l'état de la personne* ». (p.54).

A son tour, le financement sera morcelé (Caisses de retraite, PAH) sans prise en compte globale du projet, ni de l'urgence ou de l'évolutivité de la situation.

Il sera vain de tenter de réaliser des travaux pour permettre une sortie d'hospitalisation, compte tenu des délais importants pour monter les dossiers et mobiliser les financements. L'accord de subvention doit souvent être obtenu avant même de commencer les travaux...

2.1.3 – Des transformations qui doivent avoir sens pour l'usager

Il résulte de ces constats une forte résistance aux transformations et à l'irruption d'objets techniques qui ne prendront pas sens en tant que conditionnant le maintien à domicile.

Les personnes refuseront une adaptation des lieux qui menace l'image de soi à donner aux autres : le séjour devra être maintenu le plus possible comme espace de représentation, même s'il semblerait au technicien plus rationnel d'y installer le lit médicalisé. De même, il y aura refus d'introduire dans cet espace valorisé des objets techniques marquant trop fortement la dépendance. Les personnes chercheront, au prix de solutions plus compliquées pour elles, à maintenir la spécialisation des lieux et la préservation de la possibilité de préserver leurs rôles sociaux (rôle vis à vis des relations, des petits enfants). Si la personne vit seule, la déspecialisation pourra être plus marquée.

La « *dialectique de ce qui peut être visible socialement* » joue un rôle important dans la réorganisation des espaces et l'introduction d'objets techniques marquant la dépendance (lit médicalisé, fauteuil roulant, alarmes).

Plusieurs "stratégies" se développent ainsi :

- « Investir des objets pour l'indépendance des personnes » : l'objet technique trouve son sens s'il est validé par le lien majeur de soutien. L'absence de lien de soutien suffisant et de valorisation de soi n'engage ni à la réalisation, ni à l'adoption d'innovations techniques.
- Les objets techniques comme instruments d'indépendance : l'investissement des objets techniques du handicap insérés dans une diversité d'objets.
- Le sens de son maintien à domicile : les aménagements et objets seront d'autant plus facilement adoptés que le maintien à domicile fait sens pour la personne (p.175).
- Asservir l'aidant en refusant les objets techniques : refuser l'alarme à domicile pour obliger les enfants ou le conjoint encore valide à être présents et à disposition.

Les auteurs parlent ainsi de « la force de l'inscription identitaire des routines, des espaces et des objets du chez soi ».

2.2 - Une structuration des services collectifs de maintien à domicile insuffisante

2.2.1 - Un recours aux services très variable

Une adaptation progressive

Pour V. Caradec, l'adaptation à la dépendance se fait progressivement au fil du temps²⁸ : la lecture est remplacée par la télévision, la douche devient de moins en moins utilisée (contrairement au règles d'hygiène en établissement médicalisé, les auxiliaires de vie venant doucher la personne qui ne peut plus le faire elle-même, alors qu'en logement foyer les balais voire le caddie y sont installés).

Ces stratégies adaptatives passent par un recours plus ou moins important aux services gérontologiques : pour un même niveau de dépendance, ceux-ci interviennent à un niveau très variable dont l'explication peut être trouvée au travers des diversité des logiques familiales.²⁹ Refuser ou éviter les aides professionnelles peut signifier ne pas laisser entrer chez elles, de crainte de ne pas savoir gérer les relations avec les intervenants.

Ces aides peuvent être détournées de leur but initial (faire la conversation et non ménage).

Les personnes qui ne sont plus autonomes peuvent s'en remettre totalement aux aides extérieures et familiales.

Parmi les facteurs influençant ces stratégies figurent les ressources financières, le rapport aux institutions, le rapport aux enfants (trouver normal l'aide ou ne pas vouloir être à la charge), la présence ou non de solidarités de voisinage, le rapport à la santé et au corps : minimiser le handicap ou jouer avec, les pratiques de recours aux services qui dépendent des modes de vie des groupes sociaux.

Une importante intervention des aidants

L'aide de l'entourage est souvent très importante pour permettre le maintien à domicile des personnes âgées, en particulier pour celles qui sont lourdement dépendantes. L'enquête INSEE sur les services de proximité en 1996 montre que 80 % des personnes lourdement dépendantes recevaient de l'aide de leurs proches, dont 50 % de manière exclusive (avant l'effet de la PSD).

Les temps d'aide informelle sont plus importants que ceux de l'aide professionnelle, surtout pour les personnes modérément dépendantes. En effet, l'aide des services à domicile est ponctuelle : heures d'aides ménagères, services infirmiers, tandis que les proches assurent une permanence, certains vivant avec leur parent âgé.

²⁸ Espinasse (MT), Lefèbvre (B). Gestion de la dépendance et stratégies des personnes âgées. Vieillir dans la ville. Paris l'Harmattan, 1992, cité dans Caradec, p. 84.

²⁹ Ceci rejoint les analyses de JC Kaufman. Faire ou faire faire.

2.2.2 - Aides et besoins d'aide ménagère

En 1998, environ 700.000 personnes âgées ont bénéficié de services d'aide à domicile financés par les caisses de retraite, soit par les départements, via l'aide ménagère (pour les personnes les moins dépendantes) ou la prestation spécifique dépendance (GIR 1 à 3, sous conditions de ressource).

Le volume des aides reçues croît globalement avec le niveau de dépendance, les temps d'aide à niveau d'incapacité donnée variant très fortement d'une personne à l'autre.

Selon l'étude de N. Dutheil³⁰, les services destinés au maintien à domicile des personnes handicapées se sont développés depuis 1981 (services d'auxiliaires de vie), prolongeant le développement des services aux familles, puis ces services ont été étendus aux personnes âgées. Les politiques de l'emploi depuis 1987 ont visé à développer ce type de services à domicile, en tant que gisement d'emplois potentiels.

Le statut « d'organisme agréé de services aux personnes » a été créé en 1992. Les interventions de ces services ont été éligibles aux réductions d'impôts ouvertes en faveur des emplois à domicile. Ce statut concerne notamment les services dont l'activité est l'aide aux tâches domestiques et l'assistance aux personnes âgées ou handicapées afin de leur permettre d'effectuer des actes de la vie quotidienne.

Le champ de l'aide à domicile est relativement large et indéfini. L'aide aux activités de la vie quotidienne peut être réalisée au domicile de l'utilisateur de trois façons :

- au gré à gré : la personne recrute et emploie directement un salarié qui intervient à son domicile. L'intervenant a le statut d'employé de maison.
- par un organisme agréé service d'aide aux personnes en tant que mandataire (intermédiaire). L'utilisateur est l'employeur de cet intervenant, ce dernier a un statut d'employé de maison ;
- par un organisme agréé service d'aide aux personnes dans le cadre de son activité de prestataire : l'utilisateur n'est pas employeur, l'intervenant lui est facturé et est salarié de l'organisme. L'utilisateur bénéficie d'une prise en charge d'un organisme de sécurité sociale, caisse de vieillesse, du conseil général.

L'agrément simple de l'organisme permet aux ménages de bénéficier d'une réduction d'impôt sur le revenu à concurrence de 50 % des dépenses pour l'aide à domicile (plafonné à 22.500 F en 2001, 12.500 F en 1999). Pour assurer une qualité de service rendu aux personnes âgées, plus fragiles, un « agrément qualité » a été institué en 1996. Il est nécessaire pour les services destinés aux personnes âgées de 70 ans ou plus, handicapées ou dépendantes (contrôle).

En 1998; selon l'enquête de l'INSEE, 7.000 services d'aide à domicile étaient utilisés par 1,4 millions d'utilisateurs, et comprenaient 220.000 intervenants. La taille de ces services est hétérogène :

- 50 % concernent moins de 80 clients dans l'année.
- 10 % des services ont prodigué une aide à moins de 9 bénéficiaires : CCAS.
- 10 % des services sont intervenus auprès de 500 personnes ;

³⁰ Dutheil (N). -Les services d'aide à domicile. DREES, études et résultats, n° 91, novembre 1999.

Les personnes âgées de 60 ans et plus, qui constituent une clientèle spécifique, ont bénéficié d'une aide d'en moyenne 21 heures par mois. Parmi ces bénéficiaires, une partie est en perte d'autonomie et a été aidée pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Pour les autres, l'aide a consisté dans la réalisation de tâches domestiques.

Le recours aux services par les personnes âgées est plus fréquent dans le cadre mandataire : elles souhaitent être déchargées des tâches administratives et sont incitées à y recourir grâce aux exonérations de charges sociales dont elles bénéficient lorsqu'elles sont employeurs.

Les heures réalisées dans le cadre de prestataires³¹ sont souvent limitées par un plafond : la CNAV finance au plus 30 heures par mois d'aide ménagère pour les personnes seules. Ceci explique un plus fort recours des personnes âgées aux mandataires, cette filière permettant d'obtenir davantage d'heures. Les aides à domicile sont au maximum de 70 heures par mois, ce qui ne permet pas un plein temps.

En moyenne sur septembre 1999, les personnes âgées ont bénéficié de 29 heures d'aide dans le cadre d'une association mandataire et de 16 heures dans le cadre d'une association prestataire.

Quels sont les services qui interviennent auprès des personnes âgées ?

Les services spécialisés dans l'aide aux personnes âgées ou handicapées représentent 28 % de l'ensemble des services : le tiers sont des CCAS, près de 56 % des associations loi 1901. Ils représentent 28 % de l'ensemble des services. Leur clientèle se compose pour 93 % de personnes âgées. Les personnes ont bénéficié de 24 heures d'aides en moyenne. 52 % de ces services emploient moins de 25 personnes. Ils interviennent pour 44 % en tant que prestataires. Et 45 % ont une double activité. 9 % du personnel était titulaires du Cafad au moment de l'enquête. Le nombre d'heures rémunérées atteignait 78 heures.

Certains services n'assurent que l'aide ménagères (16 % des services) : 70 % sont des CCAS et ils assurent pour 98 % des services d'aides aux personnes âgées de 60 ans et plus pour une moyenne de 16 heures par mois. Ils dispensent peu d'heures et le personnel est moins formé.

D'autres services sont généralistes (associations de loi 1901) et représentent 36 % de l'ensemble des services à domicile : près de 80 % des personnes aidées sont des personnes âgées.

Cependant l'octroi d'heures est souvent plafonné à 30 heures, même dans le cadre du plan d'aide de la Prestation spécifique dépendance, et non en fonction des besoins réels.

On observe donc une grande variété des heures réalisées et des participations des usagers selon l'organisme financeur :

- CNAV : 20 F / heure (33 % du total des heures faites),
- Caisses de retraite autres : 17 F/h (24 % des heures faites),
- Aide sociale aux personnes âgées : 7 F /h (15 % des heures faites).

Dans le cadre de prestataires, la part de l'utilisateur représente en moyenne le quart du coût.

³¹ Aliaga (C.).- L'aide à domicile aux personnes âgées. Insee première, octobre 2000

2.2.3 - Des services de soins à domicile insuffisants pour répondre aux besoins³²

Les services de soins infirmiers à domicile : « SSIAD » concernent les soins infirmiers, l'hygiène et le « nursing ». Ils constituent un maillon central du système de maintien à domicile. Les soins pratiqués sont surtout des soins d'hygiène et de nursing, plus rarement des actes techniques (injections, perfusions). Les intervenants sont les aides soignantes à domicile et les infirmières libérales. La majorité des actes sont en fait accomplis par les aides soignantes qui constituent 73 % du personnel (8.000 ETP).

Les SSIAD offrent 56.650 places, dont 70 % sont en secteur privé (39.247 places). Ils représentent 16.400 salariés, mais 11.000 équivalent temps plein. Sur 1.547 services de SSIAD, 1.025 soit 67 % sont en secteur privé. Les SSIAD proposés par les communes représentent 14 % des services et 15 % des places. Ceux relevant de services hospitaliers 12 % des services et 9 % des places.

90 % des personnes qui recourent à ces soins ont une lourde dépendance physique³³ : confinées au lit ou au fauteuil, ou aide à la toilette et habillage. 50 % cumulent dépendance physique lourde et détérioration intellectuelle (dont 27 % confinées lit ou au fauteuil, 65 % pour des aides à la toilette et l'habillage).

La part des personnes âgées de 90 ans et plus augmente dans ce type de services : 21 % (contre 17 % en 1991 et 14 % en 1984). L'âge moyen est de 82 ans (83 ans pour les femmes et 79,5 ans pour les hommes), et le public est composé pour 70 % de femmes.

Les allers et retours sont fréquents entre soins à domicile et hôpital, et la durée totale de prise en charge tend à s'accroître : 20 % des personnes recourent au service depuis plus de 3 ans. Ce rallongement de prise en charge limite les possibilités d'accueil de nouvelles personnes âgées dépendantes.

Selon la DREES, les services fonctionnent à saturation. L'offre est insuffisante pour répondre à la forte demande de prise en charge. De plus, les pratiques de quotas annuels d'heures à ne pas dépasser rendent difficile de trouver des aides dès le second semestre de l'année, les services ayant déjà rempli leur plan de charge. Il en résulte des difficultés pour les personnes qui en ont besoin de pouvoir sortir de l'hôpital, surtout en fin d'année, la prise en charge ne pouvant pas être faite rapidement.

L'entrée en maison de retraite se fait moins par choix que par défaut de pouvoir rester chez soi, les services de proximité (aide-ménagère, SSIAD) étant insuffisants ou trop coûteux pour pouvoir rester chez soi. Ou alors la personne (ou sa famille) opte pour une solution de prise en charge globale, la gestion des aides devenant trop compliquée et les proches n'étant pas assez disponibles pour assurer un temps de présence suffisant en complément de ces services.

³² Observatoire de la pauvreté, op. cité, pp 132 et s.

³³ voir supra, tableau 2.

2.2.4 - Une coordination des services qui se met progressivement en place

Les services à domicile se sont fortement développés au cours des dernières années, notamment avec les politiques d'incitation fiscales (exonération de cotisations patronales pour les personnes de plus de 70 ans, titre emploi-service ou autre), mais leur foisonnement resterait « anarchique » et la « qualité encore mal contrôlée »³⁴. Beaucoup ont été créés davantage dans l'intention de favoriser le développement de l'emploi plutôt que la création de prestations de services adaptées au cas des personnes âgées fragilisées.

Depuis la mise en place de la Prestation Spécifique Dépendance³⁵ la coordination des services au niveau départemental a cependant été développée. Elle sera encore renforcée avec la mise en place de l'Aide personnalisée à l'autonomie (APA) qui devrait couvrir davantage de personnes.

Actuellement, ce n'est que dans le cadre de l'hospitalisation à domicile que cette coordination serait la plus efficace³⁶. Cette organisation permet d'éviter la surexploitation des services de court séjour. Cependant, dès la fin de cette prise en charge, les personnes et leurs familles rencontreraient des difficultés à mobiliser les services d'aide à domicile à hauteur des besoins.

L'Indre et Loire et le Val d'Oise ont ainsi été précurseurs dans la mise en place de ces structures de coordination dans le cadre de schémas départementaux gérontologiques :

L'exemple de l'Indre et Loire

Le développement de la coordination gérontologique sur le département d'Indre et Loire fait suite à une étude du CSTB en 1994 qui en a posé les premiers jalons. La mise en place de la Prestation Spécifique Dépendance a relancé la dynamique.

Cette coordination gérontologique est suivie au niveau du département par trois instances qui en assurent le pilotage : le Conseil Général, la CRAM et la Mutualité Sociale Agricole.

Elle repose sur un travail en commun des services qui apportent des aides aux personnes âgées en perte d'autonomie : équipes de services infirmiers à domicile (SSIAD), assistantes sociales, services d'aides ménagère (ADMR), médecins (financés par la Mutualité sociale agricole, au titre de l'aide sociale du Conseil général). Outre l'organisation des services en fonction des besoins de la personne à aider, la coordination permet d'orienter les personnes vers les divers services à domicile et/ou les établissements d'hébergement temporaire (comme le relais Sépia de Descartes) ou permanent (maisons de retraite, Mapad).

Aucune évaluation de ces dispositifs n'a été faite au niveau du département. Cependant, des réunions régulières se tiennent à deux niveaux pour faire le bilan périodique de cette coordination :

- Réunions des équipes au niveau local, afin de discuter des cas qui se présentent et trouver des solutions en commun.
- Réunions à caractère technique au niveau départemental : ces réunions ont pour objectif de développer les outils et les méthodes de fonctionnement de ces structures de coordination, qui sont diffusées en appui aux équipes locales.

³⁴ Brami (G).- op. cité.

³⁵ Voir chapitre 4.

³⁶ Congrès de gérontologie, 30 octobre 2001

Le développement de ces structures dépend de la mobilisation des équipes de terrain et les plates-formes de coordination sont plus ou moins développées selon les caractéristiques locales. Certaines ont acquis une bonne expérience (comme à Descartes, Chinon), d'autres n'arrivent pas encore à définir leur projet. Certaines connaissent des difficultés à fonctionner. La pérennité de cette coordination implique un soutien des élus, par l'intermédiaire du CCAS notamment, mobilisant les professionnels locaux autour du projet de développement des services d'aides à domicile.

En novembre 2001, la majeure partie du département est «maillée», et l'ensemble des cantons sera couvert en 2002.

Le réseau de coordination gérontologique au niveau local : l'exemple de Descartes

Une structure de coordination gérontologique locale a été constituée depuis 1995 sur l'impulsion du relais d'accueil temporaire Sepia créé en 1994 et des élus de la commune initiateur du projet. Les expérimentations lancées par le Conseil Général se limitaient alors à trois secteurs. L'équipe du relais a mobilisé les différents services exerçant sur le secteur : PACT, services de maintien à domicile comme l'aide ménagère (ADMR), services de soin à domicile SSIAD, assistantes sociales, infirmières libérales, médecins libéraux, ...

Les ambitions de cette coordination se sont progressivement développées dans le temps :

- Tout d'abord, une simple fonction de coordination administrative : mise en place des modalités d'intervention des professionnels de services à domicile au relais Sepia : intervention du SSIAD, information aux médecins, transmission du contenu du dossier médical en accueil temporaire, évaluation de la dépendance (avec l'utilisation de la grille AGGIR).
- Depuis 1996, cette coordination est devenue un lieu d'échange et de réflexions à partir de l'examen de cas concret. D'autres professionnels ont rejoint le réseau : assistantes sociales spécialisées, élue du CCAS, ergothérapeute. Une fiche de présentation et de suivi a été conçue collectivement pour assurer au mieux cette coordination.

Les réunions ont lieu tous les deux mois, parfois davantage. Une quarantaine de situations sont étudiées chaque année dont l'objectif est de préparer le retour à domicile dans de bonnes conditions de sécurité. En novembre 2001, 30 cas avaient été traités dans l'année, organisant le renforcement des aides à domicile (aide à la toilette et soins par le SSIAD passant d'une à deux fois par semaine à tous les jours, augmentation des heures d'aides ménagères).

Les sujets abordés lors des rencontres mettent en évidence la difficulté du maintien effectif à domicile : nécessité d'une réorganisation des interventions lors des situations de crise, mise en place des moyens de solvabilisation (PSD qui sera remplacée par l'APA, heures d'aides ménagères, garde à domicile, le difficile accompagnement de la fin de vie.

Un plan d'aide (ou du moins sa préfiguration) est établi avec les services nécessaires pour que la personne puisse retourner chez elle en sécurité.

Cette coordination permet désormais d'offrir aux familles des solutions variées, décidées en partenariat, adaptées aux besoins effectifs des personnes, et organisées dès le retour à domicile. L'objectif est de permettre une bonne complémentarité entre partenaires pour assurer une intervention cohérente autour de la personne.

Les décisions peuvent également concerner une amélioration du logement lui même pour assurer la sécurité de la personne. L'évaluation est alors faite avec un ergothérapeute, en présence de la personne. Ainsi, la directrice du relais après une visite au domicile de la personne avant l'accueil de la personne au relais, peut diagnostiquer des reprises à faire pour éviter les chutes : remplacement du revêtement de sol usé, réorganisation de la vie dans le logement pour éviter le passage par des marches, etc ...

Ce n'est que très récemment que cette structure de coordination a été reconnue par le Conseil Général. La plate forme de coordination bénéficie d'une subvention de 10.000 F par an.

La conception d'un centre expert à Tours : dépistage, information sur la maladie d'Alzheimer

La réflexion des médecins gériatres locaux qui travaillent autour du projet de centres de jour s'oriente vers la définition d'un centre expert de dépistage précoce et d'informations des personnes et de leurs familles sur la maladie d'Alzheimer et son évolution, les moyens de freiner sa progression. Elle est portée par l'Hôpital de Tours et la Mutualité d'Indre et Loire. Ce dispositif fusionnerait les approches publiques et privées.

Ce centre expert de dépistage serait coordonné avec les différents services de maintien à domicile (SSIAD, SAD, infirmières, médecins), et avec les centres d'accueil de jour qui seraient développés afin de couvrir le territoire du département pour jouer un rôle de service de proximité. Ces centres d'accueil seraient l'un des maillons du dispositif de maintien à domicile, et non des services indépendants.

La construction de ce dispositif repose sur le constat du vieillissement de la population et de la plus grande fréquence de survenance de la maladie aux âges élevés. Théoriquement, les besoins seraient très importants dès le court terme³⁷

Ce centre expert aurait vocation à servir de service de diagnostic et d'information sur la prévention de la maladie et les structures permettant de venir en aide aux personnes et aux familles en prévenant l'hébergement précoce dans des structures collectives, à défaut de pouvoir trouver des solutions d'aides proches.

Les différents services reliés au centre expert feraient remonter des évaluations de leurs actions, ainsi que les statistiques concernant les personnes qui ont recours aux services de proximité. Une base de données pourrait être constituée qui permettrait d'assurer un suivi de l'efficacité des dispositifs de maintien à domicile et de mieux orienter les politiques de prévention de la maladie d'Alzheimer ou ses formes proches.

Ce type de centre expert correspond au second objectif du nouveau programme gouvernemental d'actions pour les personnes atteintes de démence notamment des maladies d'Alzheimer.

³⁷ Voir : enquête HID de l'Insee et de la DDAS, 1998 (publication 2000/2002).

Les « points accueil » et le référent local dans le Val d'Oise

Le département du Val d'Oise a développé des centres d'information en direction des personnes âgées sur les aides mobilisables et les droits : les « Points Conseils » qui sont des lieux d'information, de conseil et d'orientation³⁸.

Un « référent » local est à la disposition des personnes âgées qui ont des difficultés, et assure la liaison avec les services administratifs.

Cette notion de référent et de centralisation des informations, la possibilité du dépôt d'un dossier unique de demande d'aides ménagères et de soins à domicile est un service essentiel à développer, les familles devant multiplier les démarches lorsqu'elles doivent mobiliser plusieurs types d'aides et en assurer le financement. Certaines personnes âgées hospitalisées ne pouvaient rentrer chez elles sans que ces services soient organisés, et cela peut prendre plusieurs mois sans coordination spécifique.

³⁸ Voir : rapport 1. page 29.

2.3 - Une offre d'accueil temporaire : l'aide aux aidants

Plusieurs offres d'accueil temporaires se développent actuellement dans une logique d'aide aux aidants et d'offrir une solution alternative à l'orientation vers des structures d'hébergement collectif en cas de crise, notamment à la sortie de l'hôpital. Le département d'Indre et Loire, qui développe une politique active de maintien à domicile est particulièrement actif en ce domaine. Les structures visitées en 1997 (rapport 1) ont été à nouveau rencontrées pour évaluer la force de ces concepts et leurs limites après quelques années de pratique.

2.3.1 - Les structures d'accueil temporaire

Le relais Sepia de Descartes (Indre et Loire)³⁹ offre un exemple abouti de ce que peut être une structure d'accueil temporaire permettant de s'organiser durant les périodes de crise.

Une initiative de la commune de Descartes

Le relais Sepia de Descartes a été ouvert en 1994. La commune est à l'initiative du projet et propriétaire de la structure qu'elle a financée. Le projet a été conçu dans le cadre de la méthode de programmation générative développée par le CSTB⁴⁰.

L'objectif recherché était de « faire vivre un centre de ressources entièrement tourné vers l'accueil temporaire des personnes âgées, comme un outil au service du maintien à domicile ». Il avait deux vocations :

- un rôle d'accueil temporaire,
- un rôle d'information sur les dispositifs d'aides en direction des personnes en perte d'autonomie.

La commune assure directement la gestion financière de la structure. Elle a cependant délégué la gestion du personnel et du fonctionnement courant à une association AGEVIE.

Un comité de suivi permet de faire régulièrement le point du fonctionnement du relais, et en préparer les orientations. Les décisions sont prises par le conseil municipal

Ce concept d'accueil temporaire a été développé à partir de l'expérience menée dans le 13^e arrondissement de Paris qui anime deux structures de respectivement 6 et 5 appartements.

Une structure de taille « familiale »

Le relais comprend 17 chambres et est géré par une équipe de près de 12 personnes (équivalent temps plein) disponible 24 heures sur 24. Comme en logement-foyer, la partie soins et aide ménagère complémentaire est assurée par des services extérieurs.

³⁹ Voir annexe 2 : éléments plus détaillés sur le relais Sépia de Descartes (Indre et Loire)

⁴⁰ Voir infra : chapitre 3.

Prévenir l'hospitalisation ou l'orientation vers une maison de retraite

La plupart des hospitalisations ou du placement en maison de retraite résultent d'une décision prise dans l'urgence, « à chaud » à défaut d'offre alternative. Elles suivent une filière médicale. Le médecin ne trouve pas tout de suite l'organisation d'un maintien à domicile suite à une hospitalisation ou un accident, les aidants peuvent être provisoirement indisponibles. La solution retenue sera en général l'orientation vers une maison de retraite. De même, en cas d'accident à domicile, le SAMU ou les pompiers amènent la personne à l'hôpital, et il est rare qu'elles reviennent à domicile si aucune offre « tampon » n'existe à proximité pour donner le temps de s'organiser.

L'approche du gestionnaire du relais Sepia de Descartes est de « ne pas médicaliser » la réponse qui sera apportée, mais de « se donner le temps regarder et de réfléchir ensemble aux moyens de s'organiser pour répondre aux situations de déséquilibre temporaire ou liées à l'évolution tendancielle de la personne ». Même si les problèmes des personnes âgées sont rarement de l'ordre du médical ou de l'urgence, la tendance des décideurs (médecin par exemple) est en effet d'approcher les problèmes des personnes par la médicalisation.

L'accueil temporaire permet, en accueillant les personnes sur une durée maximale de trois mois, de trouver des solutions de maintien à domicile en réfléchissant avec la personne, les aidants institutionnels et familiaux sur les réels besoins de la personne. Ce délai est souvent suffisant pour prévenir un hébergement ou une hospitalisation : elle permet aux aidants de s'organiser, de laisser passer une crise.

Ainsi, un aidant qui assurait le maintien à domicile de son parent, avait été hospitalisé lui même après un accident de voiture. Au bout de deux mois, rentré à la maison, il se sentait dans l'incapacité de continuer à s'occuper de son parent âgé, étant peu mobile lui même. Un mois après, il était suffisamment rétabli pour envisager à nouveau l'accueil de la personne. Sans cette structure relais, la personne âgée aurait été placée en établissement avec souvent un effet irréversible.

Un niveau de dépendance qui se révèle évolutif et lié aux conditions d'environnement

L'orientation de la personne à sa sortie d'hôpital vers un établissement médicalisé provient souvent de l'appréciation du degré de dépendance à travers la grille AGGIR : si cette appréciation est faite en fin de séjour à l'hôpital, la dépendance peut être jugée élevée, la personne ayant perdu les repères qu'elle avait à domicile, et se laissant aller.

L'équipe du relais a observé une nette amélioration du classement sur cette grille dès que la personne a reconstitué ses repères, soit à domicile, soit dans le cadre du relais. Dans ces conditions plusieurs décisions d'hébergement en établissement sont prises qui auraient pu être évitées.

Un projet d'établissement axé sur l'aide aux aidants

Outre le traitement des situations d'urgence (hospitalisation, dégradation temporaire des conditions de santé), ce rôle de relais sert également en cas de crise « relationnelle » entre les aidants et la personne âgée : soit que la personne vive au domicile des enfants et que ceux-ci souhaitent avoir une période de ressourcement, soit que ces derniers connaissent des difficultés passagères (problèmes de couple, d'emplois, d'enfants, accidents). Dans ce cas, un

accueil de quelques jours, ou de un ou deux mois suffisent à faire retomber la tension et facilite le retour auprès de la famille.

Ce rôle peut également être mobilisé pour une journée, pour un week-end, pour laisser les aidants « souffler » et garder un minimum de vie personnelle qui permettra de supporter les contraintes lourdes d'une personne âgée dépendante.

Le projet de vie est axé sur le maintien à domicile de la personne accueillie temporairement : dès lors tout est entrepris pour éviter que la personne ne relâche ses efforts et se laisse aller à la passivité. Plusieurs activités et animations sont proposées tout au long de la journée, le repas préparé et pris en commun constituant un moment central de la journée.

La définition d'un « contrat d'accompagnement » à durée limitée

La demande d'accueil est toujours examinée en détails avec la personne et /ou la famille : Un entretien préalable permet d'identifier la pertinence de la demande (raisons de la demande, état de dépendance, niveau de GIR, projet de maintien à domicile) et l'adéquation avec l'approche et le projet de vie de la structure : développement des contacts, volonté de vie sociale, actes de solidarité des uns vis à vis des autres, développement ou maintien de l'autonomie, organisation du retour à domicile. Cette importance de la place de la convivialité dans le projet de vie de l'établissement n'est possible que parce que la structure est petite. Une telle exigence serait impossible à gérer dans un établissement de 50/60 places.

Ainsi, certaines demandes peuvent être refusées (absence totale d'autonomie, personnes ne pouvant pas participer aux repas en commun), d'autres peuvent se voir proposer des solutions alternatives : simple renforcement des aides à domicile en mettant en relation la famille avec le réseau gérontologique.

L'objectif est de « coller au mieux à la demande » et permettre à la personne « de trouver rapidement ses repères ». L'équipe prépare la venue de la personne : visite à domicile, rencontre préalable avec l'équipe au relais, explication du fonctionnement du centre, contact avec d'autres résidents. *« il s'agit également de connaître la personne âgée : comment elle organise sa journée habituellement ? A quelle heure elle a l'habitude de se lever, de prendre son petit déjeuner, est-ce qu'elle a des repères pour l'espace importants (un fauteuil, un cadre photo..) ? Pour perturber le moins possible l'équilibre du résident, nous cherchons donc à préserver ce qui constitue ses repères quotidiens autant que possible ».*

Le faible nombre de résidents permet à l'équipe de s'adapter à leurs besoins, et non l'inverse.

Si la demande d'accueil est jugée pertinente pour permettre à la personne d'en bénéficier, un contrat d'accompagnement à la carte est établi. Après évaluation du degré d'autonomie de la personne, un projet de séjour avec les différentes aides mobilisables soit en interne à l'établissement, soit en externe⁴¹ est établi : heures d'aides ménagère, aide à la toilette, incontinence, évaluation des services supplémentaires à prévoir. Ainsi, pour un GIR2 il faudra prévoir d'accompagner la personne pour aller aux toilettes, des changes plus fréquents, des aides aux déplacements en fauteuil roulant ou en déambulateur, une veille de nuit plus importante. Au delà le personnel n'est pas suffisant : traitement des escarres matin midi et soir pour un GIR1, aide à manger au lit.

⁴¹ Si la personne bénéficie déjà d'aides ménagères ou de services de soins infirmiers.

Une condition : l'appui sur un réseau de coordination gérontologique

L'adaptation du niveau d'aide est discuté et négocié dans le cadre du réseau de coordination gérontologique⁴². Le programme d'actions ainsi élaboré en commun est présenté par la directrice à la personne avant son départ du relais, en présence de la famille et des intervenants pressentis. Il lui est alors expliqué les changements à envisager et les aides mobilisables.

Le contrat d'accompagnement définit avant même l'entrée du résident la durée du séjour et l'organisation du séjour. Si les repas doivent toujours être pris en commun, même avec un fauteuil roulant ou un déambulateur, la participation aux activités dépendra du désir de la personne, de même que son emploi du temps. Cependant, le personnel veillera à ce que la personne ne se replie pas sur elle et ne reste pas toute la journée dans sa chambre. L'écoute et le dialogue font partie de la base du projet d'accueil. Cette obligation de repas en commun part du principe que le rôle d'un hébergement temporaire est de prévenir l'isolement de la personne et de faciliter des relations entre résidents, recréer du lien social. Le repas est la période la plus propice aux échanges et aux dialogues.

Ne se limitant pas à l'accueil de personnes valides, le relais accueille ainsi des personnes de GIR très varié : des moins dépendants (GIR 6) aux dépendants avancés (GIR 2).

L'objectif du projet d'établissement est de permettre aux personnes de retrouver la force et la volonté de se prendre en charge partiellement, moyennant des aides adaptées, et de préserver leur niveau d'autonomie. Il ne s'agit pas de faire à leur place, mais de les aider à faire elles mêmes les actes de la vie quotidienne, même avec un handicap lourd. Le relais prend pour principe de base que la personne est toujours en « capacité d'évoluer », et que la médicalisation et l'abandon de toute initiative ne sont pas pertinents. Le projet de vie étant le retour à domicile de la personne, tout est entrepris pour éviter que la personne ne relâche ses efforts et se laisse aller à la passivité.

Un retour à domicile quasi systématique

La structure d'accueil temporaire se définit ainsi comme « l'un des maillons du maintien à domicile » : ce dernier ne peut être effectif que dans la mesure où il existe une alternative temporaire permettant, dans un contexte sécurisé, de « dédramatiser » les urgences et les situations de crise, de procéder « sereinement » à un bilan des problèmes soulevés, et d'organiser les solutions les mieux adaptées à l'évolution de la situation de la personne compte tenu de son vieillissement corporel.

L'enjeu de départ est d'envisager sauf exception (et non par exception) un retour à domicile : l'accueil sur une durée limitée permet d'évaluer la pertinence des traitements et de les adapter éventuellement aux besoins : avec un meilleur traitement médical, la maladie se stabilise, la personne peut continuer à vivre chez elle un certain temps, les comportements agressifs se réduisent. La directrice est persuadée du rôle décisif de l'attitude et de l'approche de l'entourage comme du personnel de la structure pour éviter le placement définitif. Il faut cependant que la famille accepte de porter la personne dépendante. Le personnel est formé pour faire face à ce type d'accompagnement. Ainsi, 90 % à 93 % des personnes rentrent chez elles avec des services adaptés à leurs besoins, en toute sécurité. En septembre 2001, sur 289 départs au cours de l'exercice, 263 sont retournés à domicile et seulement 11 ont été

⁴² Voir : 2.2.3.

hospitalisés. Depuis 1994, en moyenne 90 % des personnes sont retournées chez elles après leur passage temporaire au relais. Ce n'est que dans les cas insolubles : GIR 1, absence totale d'autonomie, que la personne est hospitalisée ou orientée vers un hébergement permanent.

L'accueil et le soutien de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Contrairement à d'autres structures du même type, le relais Sepia accepte tous les niveaux de dépendance, même les personnes atteintes de la maladie de Alzheimer, si elles prennent leur repas en commun. Le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est cependant limité : une ou deux à la fois pour faciliter l'intégration à la vie collective et leur mélange avec d'autres personnes valides ou dépendantes physiquement.

Ce projet de vie exige un travail en continu tant avec le personnel qu'avec les résidents. La directrice rappelle à chaque résident et au personnel l'importance de procéder avec les personnes atteintes de cette maladie comme avec une personne disposant de ses facultés : « dans 9 fois sur 10 la personne ne répondra pas aux sollicitations mais elle réagira la 10^e et c'est cette fois là qui permet à la personne de stabiliser la maladie ». L'approche est construite sur les périodes de lucidité intermittente. Les résidents autonomes sont chargés de les accompagner, les gardant auprès d'eux, et de les faire participer à leurs activités.

Le peu de personnes dans ce cas de dépendance lourde favorise leur acceptation par tous et une sorte de responsabilisation collective. Dans ces conditions, les portes de la résidence n'ont pas besoin d'être fermées. Etant entourées par d'autres, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont rarement fugueuses. Dans d'autres types de structure, la présence de personnes malades entraîne une fermeture avec code d'accès, ce qui emprisonne les valides et rend tout le monde mal à l'aise et sur la défensive.

Une demande diversifiée

Les raisons des demandes sont multiples : demandes liées à des situation de crise, mais également demande de « confort » pour rompre l'isolement social ou géographique, ou pallier l'insuffisance de services et d'équipements en zone rurale, l'inconfort de logement qu'il faut chauffer au bois pendant l'hiver.

L'aide aux aidants constitue 50 à 60 % de la demande. En été, ce sont les séjours pour permettre de libérer les enfants pour leurs vacances. Les autres demandes résultent du choix personnel des candidats.

Très peu de demandes sont orientées directement par les médecins : 8 % pour sortie d'hospitalisation. L'essentiel de l'information circule de « bouche à oreille » et le réseau de coordination gérontologique. La moitié de la demande fait suite à une information par les travailleurs sociaux, les infirmières et les médecins libéraux de ce réseau.

La durée moyenne de séjour est de 17 jours pour un même résident par an avec une fourchette très large : une nuit à trois mois. Elle a eu tendance à se raccourcir : elle était de 21 jours en 1996. Cette évolution correspond au projet d'établissement : l'objectif est d'encourager la personne à rester autonome et retourner au domicile après organisation des aides adaptées à sa situation. La personne peut effectuer plusieurs séjours dans l'année.

La demande est surtout locale. Contrairement à d'autres établissements, la demande émane surtout des personnes elles-mêmes. Beaucoup demandent à revenir, car elles s'y sentent accueillies et retrouvent des personnes de leur connaissance.

La difficulté de faire vivre une structure d'hébergement temporaire sans soutien financier

La plupart des établissements désignés comme proposant un accueil temporaire sur le département ne le font pas effectivement : l'accueil temporaire n'est proposé que pour une ou deux chambres dans le cadre de maisons de retraites classiques, et si la personne veut rester, elle est gardée. De fait très peu de places sont disponibles pour pallier à des besoins urgents. Dans la majorité des cas, l'impossibilité de supporter un déficit d'exploitation temporaire fait que l'accueil temporaire se mute rapidement en hébergement permanent.

Le fonctionnement en structure temporaire est cependant difficile à équilibrer, du moins dans les premières années, lorsque ce type d'offre n'est pas connu des différents intervenants du secteur et des personnes âgées. Le problème est de remplir une place dès qu'elle se libère.

Un taux d'occupation trop faible met l'exploitation de la structure en péril. Le coefficient de remplissage n'a pas dépassé 60 % pendant la première année de fonctionnement du relais Sepia. Ces difficultés sont désormais dépassées, la commune ayant accepté de porter le projet sur plusieurs années, et le taux de remplissage est désormais de 90 % sur l'ensemble de l'année, même durant les périodes traditionnellement creuses du printemps et de l'automne.

Pour le seul coût de fonctionnement, le prix de journée ressort à 332 F alors qu'il n'est facturé que de 296 F. Il devrait être revu à la hausse pour 2002 et atteindre 316 F. La limite reste l'offre alternative au niveau local (300 F par jour) et les capacités financières des ménages limitées. Si l'amortissement des investissements était répercuté sur le budget, le prix de journée d'équilibre serait nettement plus élevé : 412 F.

Ceci montre la difficulté à équilibrer un service qui pourtant représente un dispositif essentiel au maintien à domicile. Les aides des caisses de retraite sont insuffisantes, certaines refusent de contribuer, et seule la commune de Descartes assure un équilibre d'exploitation qui devrait pourtant être assuré au niveau du canton compte tenu de l'origine résidentielle des résidents. Un portage financier intercommunal de ce type de structure semblerait plus adéquat.

Des ressources des candidats sont limitées

Les personnes qui fréquentent le relais sont surtout des retraités de l'agriculture avec de très petites retraites (3.300 F par mois), et des retraités anciens ouvriers (papeterie à Descartes).

Beaucoup de personnes qui sortent d'une hospitalisation donnent la préférence pour un hébergement d'une durée limitée au relais, en raison du projet de vie qu'il offre (écoute, convivialité, petite structure), même s'ils en assument le coût qui n'est pas encore pris en charge par la sécurité sociale. Ils préfèrent cette solution plutôt que d'aller dans une maison de retraite classique, pourtant prise en charge à 100 % par la sécurité sociale. Ce qu'elles recherchent : un vie de famille, la possibilité de rester autonomes, la possibilité également de recevoir des visites de leur voisinage et connaissances, restant sur la commune.

Malgré un prix de séjour de 296 F (proche des maisons de retraite du secteur), il n'y a pas d'impayés. Les aides sont possibles, mais limitées.

- Mobilisation des aides des caisses de retraite,
- PSD,
- Allocation logement temporaire.

Des négociations avec la DDASS permettent d'obtenir des financements complémentaires.

Les difficultés d'exploitation ont cependant conduit à limiter la durée de séjour des personnes pouvant bénéficier de l'ALT de 90 jours à 45/50 jours.

Des barèmes de prise en charge par niveaux de revenus et situation familiale (couple ou personne isolée) ont été établis :

Pour les personnes disposant de moins de 4.600 F mensuels environ en 1999 pour une personne isolée (moins de 7.800 F pour un couple), l'aide des caisses de retraite peut représenter 110 F par jour et 70 F au titre de l'ALT. Ces barèmes sont dégressifs et représentent respectivement 90 F et 50 F par jour pour moins de 5.500 F mensuels pour une personne seule (9.300 F pour un couple).

Au delà de ce niveau de ressources, seule l'aide des caisses de retraite peut être mobilisée : jusqu'à 60 F par jour pour un plafond de revenus de 7.600 F par mois pour une personne isolée (11.600 F pour un couple).

Ainsi, pour une personne isolée percevant 5.500 F par mois, la prise en charge peut représenter 180F par jour (caisse de retraite, ALT et CCAS) soit plus de la moitié du prix du séjour, sur une période cependant limitée à un mois.

2.3.2 - L'accompagnement des personnes : l'accueil de jour

Deux orientations des offres d'accueil de jour ouvrent des perspectives différentes d'aides aux aidants. L'une des orientations privilégie la spécialisation et ne prend en charge que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'autre prend le parti d'une mixité d'origine et de situation de dépendance et évite cette concentration : l'accueil de jour est l'un des maillons essentiel d'un projet de maintien à domicile conçu en commun avec les familles des aidants et visant à la stabilisation de la dépendance. Dans les deux cas, ces structures s'inscrivent dans un réseau de services de maintien à domicile dont ils constituent un maillon.

Des centres d'accueil de jour spécialisés dans l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Deux centres d'accueil de jour expérimentaux fonctionnent dans l'agglomération de Tours pour accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce service est né d'un souci de l'Institut Régional des Sciences du Cerveau (IRSC) de développer la prise en charge des personnes lourdement handicapées. L'objectif de ces structures est d'aider les aidants à assumer cette charge et éviter le placement en établissement.

L'IRSC a confié à l'association Mutualité d'Indre et Loire, avec laquelle elle a passé une convention de gestion, le soin de développer ce projet. Cette association a confié à son tour une mission complémentaire à l'IEM Charlemagne (Institut d'Education Motrice) qui accueille déjà des enfants de 4 à 20 ans handicapés moteurs, pour l'aider à mettre en forme ce projet en s'appuyant sur son expérience⁴³.

Le directeur de l'IEM avait lui même le souhait de développer une projet de foyer pour adultes handicapés moteurs, qui deviendraient à terme des personnes âgées. Il constate la carence de structures d'accueil de ce type, et les cloisonnements interministériels entravent le montage financier des projets tant au niveau de l'investissement que de leur exploitation. Pourtant ce type de structure concerne autant le Ministère de l'Emploi et la solidarité que celui du Logement.

⁴³ L'association est également membre du conseil d'administration de l'IEM

L'objectif recherché pour les centres d'accueil de jour est la construction d'une offre pouvant s'intégrer dans le dispositif de maintien à domicile, permettant aux aidants de « souffler » tout en favorisant une stabilisation de la maladie.

Deux modes d'approche devaient être pris en compte simultanément :

- D'une part une approche en termes de réseau de structures, qui formerait le cadre des projets de centres d'accueil.
- D'autre part une offre de service d'accueil temporaire permettant de prendre en charge les personnes dans la journée, une ou plusieurs fois par semaine.

Le projet de guichet unique : SIVA

Cette démarche s'inscrit dans une réflexion plus générale sur la conception d'un guichet unique qui permette aux ministères de la santé et du logement de travailler ensemble sur les mêmes cas pour trouver des solutions cohérentes et coordonnées, évitant à la personne ou la famille de multiples démarches. Quatre départements dont l'Isère et le Morbihan ont été porteurs de ce projet. Le département d'Indre et Loire s'est par la suite greffé sur ce mouvement qui concerne actuellement 28 départements.

L'objectif du SIVA est de permettre le maintien à domicile des personnes dépendantes handicapées, en développant les aides techniques et humaines, couvrant également l'adaptation du logement (accès au logement et dans le logement) pour permettre une vie relativement autonome. L'OPAC du département, bailleur social, figure parmi les membres de ce projet.

L'ambition est d'arriver à un concept labellisé, avec un cahier des charges définissant les critères de qualité et éthiques, et des montages financiers assurant un équilibre des projets en impliquant dès l'amont les caisses de retraite concernées (CRAM, le CEPAM, les Mutuelles, le Gefip).

Faciliter le maintien à domicile par le développement d'un accueil de jour

Les deux centres de jour existant sur Tours sont conçus et animés par l'IEM, et placés sous la responsabilité du Centre de Conservation de la Mémoire. Ce projet étant en phase d'expérimentation, deux locaux ont été mis à disposition dans le cadre de maisons de retraite publiques dans le nord de Tours et à Ballan-Miré depuis janvier 1997 (sud de Tours). Ces deux centres fonctionnent en alternance avec la même équipe formée d'une psychologue gérontologue et de 2 auxiliaires de vie. Ces locaux bénéficient de la proximité d'une infrastructure de soins sécurisante, en liaison avec l'hôpital de Tours.

Les familles peuvent laisser pour la journée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et cela en toute sécurité, afin de se ressourcer ou vaquer à leurs occupations ou encore dans l'attente d'un placement dans une structure spécifique. Les personnes peuvent être accueillies sur demande des familles une ou plusieurs fois par semaine.

La limite à l'accueil est la possibilité de prendre ses repas de façon autonome même si des stimulations sont nécessaires : les personnes qui sont au stade de la difficulté de déglutition ne sont pas accueillies. Il est impossible dans l'offre de service actuelle de mettre à disposition une auxiliaire de vie par personne.

Une organisation spécifique des locaux

L'accueil exclusif de personnes malades oblige à maintenir la structure fermée pour éviter les fugues. Néanmoins, cette fermeture ne doit pas être ressentie comme un enfermement, et la qualité des stimulations de l'autonomie et de l'identité personnelle est prépondérante.

L'aménagement des locaux est conçu pour faciliter le repérage des lieux, et ne pas susciter de désir de fugue : une porte donnant sur l'extérieur doit être masquée par un rideau ou être sans poignée. Les locaux doivent être relativement ouverts pour avoir un champ de visibilité total. La configuration des lieux doit permettre des vues lointaines, d'appréhender d'un coup d'oeil l'ensemble des locaux, et éviter les labyrinthes. Dans ce type de pathologie, la présence d'un mur constitue un obstacle qui freine l'activité.

Les locaux doivent également permettre d'isoler des personnes plus agressives qui crient et dérangent (déambulation). Une ou deux chambres sont aménagées pour le repos.

Un travail de stimulation des fonctions résiduelles

Les activités proposées sont adaptées aux capacités des personnes pour éviter une mise en échec conduisant à se replier sur soi-même. La personne doit se sentir « libre de faire ce qu'elle a envie », mais non pas menacée par l'impossibilité de réaliser l'activité.

Le programme de la journée permet une succession d'activités diversifiées :

- *la matinée est consacré aux stimulations cognitives (atelier mémoire, repérage temporel et spatial, raisonnement logique), et aux stimulations sensorielles : reconnaissance des formes et de la couleur. Les personnes sont prises par groupes de trois à la fois.*
 - *Le repas est pris en commun avec l'équipe, mais il n'est pas un moment de convivialité : le plaisir de manger qui devient central pour les personnes très handicapées ne permet plus d'échanger.*
 - *Après quoi les personnes aident à débarrasser la table et à faire la vaisselle, comme à domicile.*
 - *Le reste de l'après midi est consacré à des activités occupationnelles : gymnastique corporelle (bien accueillie), activités manuelles, « photo-langage » ou travail sur les images, travail collectif sur les bruits, chants.*
 - *Puis le goûter joue un rôle apaisant avant de finir la journée par des jeux de société.*
-

Les activités sont proposées mais non obligatoires. Les personnes qui ne veulent pas y participer peuvent se reposer à part. Elles sont cependant incitées à participer aux activités de mémoire et de stimulations sensorielles pour maintenir des fonctionnalités qui disparaîtraient si elles n'étaient pas mobilisées.

L'accueil est limité à 9 personnes par jour dans l'un des centres qui ouvre 3 fois par semaine, et 6 personnes dans l'autre qui ouvre 2 fois par semaine. Certaines personnes âgées viennent dans les deux centres de jour. D'autres ne viennent que de temps en temps, à raison d'une journée ou une demi journée par semaine ou par mois.

L'absentéisme élevé, connu au dernier moment, rend ce type de service difficile à gérer. Il n'y a pas de file d'attente, mais une liste de réserve de 2 ou 3 personnes qui pourront être accueillies en cas de désistement de dernier moment.

Une faible diffusion du service en raison de son coût résiduel

Cette offre de service touche relativement peu de personnes, par rapport au potentiel local, compte tenu de la structure par âge de la population de l'agglomération de Tours, et au taux de prévalence de cette maladie aux âges élevés. 19 familles sont concernées dans l'un des centres : 15 personnes sont placées par le conjoint et 3 par les enfants. L'autre centre touche 27 familles : 19 personnes placées par le conjoint, et 7 par les enfants.

Cette relativement faible fréquentation semble liée à plusieurs causes :

Essentiellement, le coût élevé pour les familles : le prix de journée est facturé sur la base de 150 F par jour, et entre 33 et 50 F pour le repas (selon le lieu). Le coût du transport est également à la charge de la famille. Soit 4.000 F par mois à raison de 20 jours par semaine.

Les familles du secteur ont des revenus moyens ou modestes. Le salaire moyen des ménages est de l'ordre de 8.000 F et les retraites sont souvent très faibles : 3.300 F par mois pour les retraités de l'agriculture. Cette offre de service n'est dans ces conditions pas accessible aux retraités et aux familles qui assurent le complément de prise en charge des coûts sans politique d'aide spécifique : il n'est pas agréé par la Sécurité Sociale ce qui le prive de la prise en charge au titre l'assurance maladie (la sécurité sociale ne prend en charge que les soins curatifs et non préventifs), il ne reçoit pas non plus d'aides du conseil général, de Caisses de retraite : CRAM. Enfin, le coût du service n'est pas pris en compte par la PSD ni l'ACTP.

Les familles ont des difficultés à faire cet effort financier de façon répétée ce qui en limite le développement. Pourtant les personnes tireraient bénéfice de ce service si elles pouvaient le fréquenter un ou deux jours par semaine.

D'autres facteurs peuvent également intervenir :

- Une faible communication autour de ce projet encore à l'expérimentation,
- Une offre limitée qui ne permet pas d'accueillir plus de 9 personnes à la fois.
- Cette offre vient en complément d'autres services à domicile existants.

Les limites du développement de tels services

Ce projet est actuellement face à une impasse : cette faible fréquentation ne permet pas de recruter du personnel supplémentaire pour élargir l'offre. Or une telle structure ne peut fonctionner qu'avec un taux d'occupation élevé. Elle ne permet pas non plus d'avoir des locaux mieux adaptés (nécessité de se contenter d'une utilisation gratuite de locaux de maisons de retraite).

Même avec des coûts salariaux réduits au minimum : une psychologue débutante et des auxiliaires de vie en CES (Contrat d'Emploi Solidarité), donc à niveau de salaire minimum, le budget est difficile à équilibrer avec les seules ressources de la vente du service.

Le taux d'encadrement est nécessairement important : 1 personne d'encadrement pour 3 personnes accueillies, et ne pourrait être réduit, sauf à ne faire que de la garderie et non de la stimulation.

Dans ces conditions le prix de journée actuellement pratiqué, s'il est élevé pour les familles, couvre à peine les charges salariales (le prix du repas revenant à la structure d'accueil).

Des subventions sont limitées : CEPAM, subvention de 30.000 F par an par le Conseil Général, mairies.

D'autres expériences avaient été tentées : des bilans d'état de santé permettant de faire un check-up complet : neurologues, gériatres, psychologues, orthophonistes. Un forfait avait été prévu de 600 F pour l'ensemble des interventions. Ce forfait n'a pas été accepté par la sécurité sociale.

Un second forfait de 400 F a été proposé, sur la base des actes des médecins reconnus dans la nomenclature des actes médicaux pouvant être remboursés par la sécurité sociale. Ce forfait ne couvre pas le coût de la psychologue et de l'orthophoniste. Les familles ne feront pas la démarche de recourir à ce type de bilan sans prise en charge.

La pérennité de telles structures demande des financements adaptés et réguliers qui permettent de limiter le prix de journée pour le rendre accessible aux familles.

Le budget réel de ce type de service

Actuellement, les auxiliaires de vie sont peu qualifiées. Elles sont recrutées avec des emplois aidés par l'Etat : CES, contrats jeunes CEC dont le niveau de rémunération est au plancher (au plus le SMIC) et dont la pérennité n'est pas assurée au delà de 5 ans. La formation n'est pas assurée. La rotation est forte.

Pour qu'un service de ce type fonctionne de manière optimale, l'équipe doit avoir une qualification et une formation adaptées. Les besoins seraient les suivants :

Personnel salarié :

Psychologue gérontologue : 200.000 F par an

*AMP : 2 postes 180.000 F*2 = 360.000 F par an*

Si les salaires représentent 80 % des coûts (loyer, fournitures, assurances....) le budget annuel global de ce type de service se monte à 700.000 F par an.

Compte tenu d'un nombre de journées potentiel de 2.115 jours (arrêt pendant 1 mois), et d'un taux d'occupation de 85 % (compte tenu des désistements, des jours creux), le budget doit s'équilibrer sur la base de 1.800 jours par an, soit 390 F par jour sans aides, ou près de 12.000 F par mois. Ce prix ne comprend que l'accueil pendant 8 heures par jour, avec un repas. En sus de ce coût la famille doit assumer les services assurant le lever, la toilette, le dîner et le coucher de la personne. Ce budget estimé « à la louche » montre d'emblée une difficulté d'équilibre, sachant que le prix de journée en maison de retraite, pour un prise en charge totale de la personne, revient dans la commune à 340 F. Ce service n'est pas compétitif.

Une approche mixte : le relais Sépia de Descartes

Le relais Sepia de Descartes développe depuis 1998 l'accueil de jour en complément de sa fonction d'hébergement temporaire. Ce service a été proposé suite à la demande de personnes de la commune, dont une partie était déjà venue au titre de l'hébergement temporaire. Il répond à plusieurs objectifs :

- Rompre l'isolement des personnes isolées, et pouvoir partager quelques moments avec des personnes de leur génération. Cela fait partie de leurs « fêtes » amenant une diversion dans la monotonie quotidienne.

- Pouvoir soulager les aidants qui peuvent disposer d'une journée de répit,
- Répondre également à des besoins d'aides techniques : telle personne viendra une fois par semaine pour prendre une douche avec de l'aide et faire un shampoing, n'ayant pas de salle d'eau chez elle ou ne parvenant pas à faire ces gestes seule.

Plusieurs personnes sont accueillies chaque jour, et viennent partager les activités avec les résidents temporaires : goûters, activités manuelles, sorties, animations.... L'offre d'animation est diversifiée :

- Les animations proposées ont pour but premier de faciliter les échanges entre résidents temporaires et ceux de l'accueil de jour, et le renforcement de la vie sociale : les personnes extérieures ne sont pas contraintes de prendre leur repas seules tous les jours, elles peuvent ainsi lier des amitiés, développer des affinités, constituer un réseau de personnes de référence.
- Les activités sont aussi occupationnelles : bricolage, préparation de fêtes, atelier mémoire, chants, aide à la préparation des repas.

Une journée complète d'accueil est facturée 130 F dont 55 F pour le repas. L'équipe du relais est mise à disposition des résidents et des personnes venant occasionnellement, ce qui permet d'amortir les charges.

Pour les résidents temporaires comme pour ceux qui fréquentent l'accueil de jour, les activités proposées visent à stimuler les personnes, leur faire reprendre éventuellement des activités abandonnées « parce qu'on est trop vieux ». Pour le responsable de la structure, il s'agit de « *l'intéresser, lui donner envie par la participation aux activités proposées que l'on adapte en fonction des centres d'intérêt des personnes accueillies, voire une stimulation à la marche...Il s'agit également de permettre à la personne âgée qu'elle exprime ou réapprenne à exprimer ses propres désirs, envies, qu'elle soit moteur des décisions qui la concernent, qu'elle puisse faire des projets à sa mesure* ».

Le projet de vie favorise une certaine régularité des types d'activités proposées de façon à constituer une véritable aide aux familles comme à la personne qui peut structurer l'emploi de son temps autour de ces « repères ». Le calendrier des animations retenues permet une fréquentation une fois par semaine pour suivre une activité donnée.

Ce sont le plus souvent les personnes elles mêmes qui demandent à venir : elles viennent en taxi, ou sont déposées par leurs enfants. Elles peuvent également venir de l'hôpital en ambulance. Cette démarche volontaire est essentielle.

L'accueil de jour est intégré à un projet plus large de maintien à domicile

L'accueil de jour peut faire partie d'un projet de maintien à domicile élaboré entre le responsable d'établissement, la personne et sa famille : certaines personnes ne viennent que pour le déjeuner, d'autres ne participent qu'à certaines activités prévues, ou viennent tous les mercredis. Les « permanents » viennent ainsi régulièrement une ou deux fois par semaine. Cet accueil de jour peut répondre au « coup de pouce » souhaité par les familles en période de crise. Il permet de patienter le temps d'avoir une place libre en structure temporaire.

L'accueil de jour est également un moyen d'assurer une aide « discrète » et non « stigmatisante » en cas de début de maladie d'Alzheimer. Ainsi, certaines personnes viennent

officiellement pour « rendre service ». C'est une manière pour les familles de faire accepter progressivement l'aide à la perte d'autonomie.

Telle personne vient deux fois par semaines « pour rendre service ». Elle ne déjeune pas puisqu'elle a une aide ménagère, que ses enfants lui ont fait accepter sous prétexte de lui préparer les repas. Elle ne veut pas « perdre le repas alors qu'elle paye déjà ce service ».

Une certaine complicité entre l'équipe et les aidants familiaux permet ainsi à la personne de bénéficier des activités permettant un repérage qui leur fait défaut, le travail sur la mémoire, la préparation de repas. La personne fréquentera le service par intérêt personnel au départ, se constituera ses repères, et continuera à venir malgré l'aggravation de la maladie, sans pour autant être reléguée dans des structures spécialisées où elle ne rencontrerait que des personnes comme elles, signifiant sa mise « hors circuit » de la vie normale, avec peu de chances de stabilisation de l'évolution.

Ce service permet également d'assurer une aide aux aidants dans la durée, plusieurs années si nécessaire. L'important est de déculpabiliser les familles, et de leur permettre de porter cette charge.

3 - DES QUASI DOMICILE ? UNITES DE VIE ET LOGEMENTS FOYERS

3.1 - Des structures alternatives au domicile

Une autre forme d'accueil, hybride entre le logement ordinaire et les institutions d'hébergement collectif est constituée par des structures qui offrent de vrais logements et des services facultatifs. Certaines de ces structures sont de conception récente : les unités de vie, d'autres sont plus anciennes comme les logements-foyers.

Cependant, pour que ces structures intermédiaires constituent un « vrai domicile », intermédiaire entre le logement ordinaire et l'institution, plusieurs conditions doivent être respectées : un vrai logement (une surface minimale, pouvoir y apporter ses meubles, des équipements sanitaires individuels), l'intimité (pas de libre accès du personnel, sonner avant d'entrer, liberté des entrées et sorties, pouvoir accueillir sa famille ou ses amis), la liberté de choix de recours ou non aux services mis en place (kitchenette permettant l'autonomie), une redevance modérée. Ces conditions ne sont pas toujours respectées.

3.1.1 - Un développement récent des "unités de vie"

Deux types d'approches assez différentes ont été développés : une unité de vie éclatée en diffus (la résidence intégrée) et l'unité de vie « classique ».

La résidence intégrée de Toulouse

Une recherche du CIEU à Toulouse a porté sur le développement de l'offre technique à destination des personnes âgées, en comparant leurs développements en milieu hospitalier et en résidence intégrée⁴⁴.

Le principe fondateur de la résidence intégrée est d'éviter une structure de 50 personnes et de pouvoir héberger les personnes accueillies jusqu'à la fin de leur vie. Le principe de diffusion dans des ensembles de logements banalisés comprenant une moitié de logements pour personnes âgées, permet d'éviter un univers ne comprenant que des personnes âgées et de continuer à mener une vie autonome, à avoir des relations sociales tout en étant sécurisé (téléalarme, voisinage) en restant dans son quartier (intégration en centre ville). L'objectif étant de "démédicaliser la dépendance" tout en étant relié à un réseau de services de soins à domicile. La programmation a été réalisée à partir de la méthode de programmation générative SEPIA développée par le CSTB.

⁴⁴ Clement (S), Dubrueil(C), Milanovic (F). CIEU/INSERM. Offre technique et milieu gérontologique à Toulouse, de la résidence intégrée au système multicapteurs. Rapport de recherche Mire, 1998.

La conception de cette résidence a été réalisée en collaboration entre une SA d'HLM locale et une association « Vivre à domicile », souhaitant participer à la création d'une opération immobilière innovante et mettant son expérience au service de la maîtrise d'ouvrage.

« Des logements pour vieillir chez eux avec une personne qui les accompagnerait au quotidien, être indépendant et être en sécurité, éviter la ségrégation et l'institutionnalisation, avoir un vrai logement et non une chambre dans une maison de retraite, pouvoir conserver ses meubles et son autonomie »

Cette approche innovante a nécessité d'une stratégie de la clandestinité afin de contourner les contraintes réglementaires : "stratégie du non dit" pour éviter de se voir imposer des règles draconiennes et coûteuses.⁴⁵ Les unités de vie dérogent aux règles des EHPA, et participent ainsi au maintien à domicile. Il fallait éviter le classement en logement-foyer qui aurait entraîné des exigences des services sanitaires et sociaux (largeur des couloirs, organisation de l'appartement). Le classement en structure « expérimentale » permettait d'éviter de passer devant le CROSS. La médiatisation du projet a reposé sur le projet social avec une maîtresse de maison, la mixité des logements (intégration dans un immeuble avec logements ordinaires) et l'insertion dans le quartier (centre ville). Il a ainsi pu obtenir les financements banalisés du logement social.

L'aspect technique du projet comportait l'aménagement des logements, la télévigilance⁴⁶, les prises de courant à mi hauteur, la réalisation de douches de plain-pied, des toilettes surélevées, des cuisines fonctionnelles.

Ainsi, les personnes âgées ne se sentent pas à part de autres. L'intérieur du logement répond à leurs capacités fonctionnelles ; l'architecture et la conception des lieux évite les détails « qui les enfoncent dans la dépendance ».

L'équipe gestionnaire comprend la maîtresse de maison (CESF), et deux maîtresses de maison auxiliaires pour assurer la permanence de veille.

Ce concept d'unités de vie en diffus a cependant montré des limites :

- La difficulté à prendre en charge la dépendance lourde : la maîtresse de maison ne peut s'occuper à temps plein d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le projet est davantage adapté à l'accueil de personnes valides, alors que la forte demande d'accueil concerne des personnes dépendantes. Il y a un décalage entre la conception et la demande manifeste.
- Les critères d'attribution (organisme HLM) : les attributions ne sont pas faites à des personnes du quartier, ce qui en limite l'efficacité comme structure de proximité. Les demandes sont faites dans l'urgence. Les critères d'attribution sont l'origine géographique, le niveau de dépendance, les ressources financières.
- L'aide est apportée en fonction des besoins, alors que les résidents payent la même chose, ce qui n'est pas très bien compris.
- Le faible nombre de logements de l'unité de vie (10 logements), qui rend difficile l'équilibre de la gestion.

⁴⁵ Cette stratégie du non dit se retrouve actuellement avec la nécessité de mise en conformité des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) dont les coûts et l'effet de « dénaturation » du projet (sécurité incendie type U, accessibilité) peuvent aller à l'encontre du projet de vie.

⁴⁶ Voir les développements sur ce point en 4.3.

Selon le Cieu, la non différenciation de l'aide incite à l'institutionnalisation du fonctionnement des résidences :

La demande de certains résidents de repas pris en commun, traduisant la demande de ne pas manger seul, a posé la question de la mise en place d'un service collectif. Pour 10 personnes l'externalisation était la meilleure solution, un cuisinier étant trop cher. Il a fallu contracter avec une société de restauration collective livrant à domicile et adapter l'équipement de la cuisine au service en liaison froide; en respectant les normes d'hygiène imposées.

Cette demande de service pose le problème du risque de « glissement institutionnel » : de participantes à la préparation de leur propre repas, les personnes âgées ne font plus rien, il n'y a plus de choix des plats, les personnes âgées ne veulent pas payer de supplément pour choisir⁴⁷.

Ce type d'approche d'unités de vie en diffus n'a pas été reconduit sur d'autres résidences en raison du déficit de gestion.

Une structure d'accueil de taille familiale en milieu rural⁴⁸

Le développement de petites unités de vie en milieu urbain (Tours, Toulouse) ou en milieu rural (MAFPA) apporte une réponse en termes de domicile autonome de substitution aux personnes qui ne peuvent vivre de façon isolée chez elles. A ce titre l'expérience de Mafpa à Marigny Marmande en Indre et Loire montre que ce type de petite structure de moins de 20 logements peut fonctionner de façon souple et ouverte pour assurer l'accueil de personnes même en perte d'autonomie modérée.

L'unité de vie comprend 19 logements autonomes de type F1/F1 bis. Leur surface d'environ 25/30 m² et une hauteur sous plafond importante (réhabilitation d'un ancien corps de bâtiment) permet de venir avec tous ses meubles : lit, armoire de famille, table de salle à manger, buffet.... Les logements comprennent une avec salle d'eau et une kitchenette. Le niveau de la redevance varie en fonction du type de logement.

Les espaces collectifs comprennent une salle commune où se déroulent les activités et les repas et un salon. La cuisine, ouverte sur cette salle commune permet une certaine convivialité, les personnes pouvant participer à la préparation du repas si elles le souhaitent, ou y assister. Un déambulatoire autour d'un jardin permet de se déplacer.

L'établissement donne directement sur la place du village, protégé de la circulation automobile. La porte d'entrée n'est fermée que le soir après 20 heures et les entrées et sorties des résidents sont libres (ils doivent cependant prévenir s'ils s'absentent le soir après 20 heures).

Une vie dans un vrai domicile de substitution avec des limites

Les logements sont fermés à clef et le personnel ne peut entrer sans y être autorisé, ce qui assure un minimum d'intimité. Les résidents sont tenus d'assurer le ménage de leur logement et leurs lavages, éventuellement aidés par leur famille ou une aide extérieure (aide ménagère soins infirmiers ou autres). Un service payant de buanderie est néanmoins à leur disposition.

Toutefois, le règlement intérieur précise qu'il doit pouvoir avoir accès au logement pour toute raison de sécurité ou en cas de maladie.

⁴⁷ Cieu, op. cité, p. 63.

⁴⁸ Voir compléments en Annexe 3.

Toutefois certaines contraintes sont imposées par la vie en structure collective : les résidents peuvent recevoir leur famille et amis dans leur logement, mais les heures d'accès sont limitées (entre 8h et 20 h). La famille ne peut coucher chez son parent et aucune chambre d'hôte n'est mise à disposition compte tenu de la petite taille de la structure. Toutefois, pour des raisons de santé, et en accord avec la maîtresse de maison, la famille pourra assister son parent la nuit, ou faire venir une garde de nuit rémunérée.

Une sérieuse limite à l'autonomie des résidents résulte de l'obligation de prendre ses repas en commun, malgré la présence de la kitchenette dans le logement, qui ne sert que pour le petit déjeuner et le goûter avec la famille. Ce parti a été choisi par le responsable de l'établissement d'une part pour des raisons d'hygiène et de sécurité alimentaire (les personnes âgées ne font pas attention à la fraîcheur des vivres) et pour rentabiliser la cuisine de fabrication des repas sur place. Même en cas de repas à l'extérieur, les personnes doivent acquitter ce dernier dans leur redevance. Les personnes peuvent aider à leur préparation si elles le souhaitent, mais peu le font. Elles aident cependant à mettre la table, débarrasser, faire la vaisselle comme chez elles.

Des services collectifs sécurisant les résidents

Des animations sont proposées : tous les mercredi des jeux et des sorties sont proposés, qui peuvent être également ouverts aux personnes extérieures habitant la commune (fonctionne comme un club de 3^o âge). Les familles viennent parfois déjeuner. Ou alors elles viennent chercher leur parent pour une fête familiale.

Une présence et une veille en cas de problèmes de santé est garantie jour et nuit : elle est assurée soit par la maîtresse de maison, soit par les auxiliaires de vie. Actuellement, les 35 heures ne compromettent pas la garde de nuit : la convention collective du personnel des établissements médico-sociaux autorise des gardes de 10 heures consécutives. La directrice assure l'astreinte en alternance avec le reste du personnel.

Par ailleurs, un système de téléalarme est mis à disposition de chaque résident pour lui garantir une relation permanente d'alerte avec le personnel de service de la résidence.

L'accueil limité à des personnes encore autonomes à l'entrée

Le projet d'établissement s'oriente vers l'accueil de personnes plutôt valides et autonomes. Toutefois, l'objectif est de garder les personnes en principe jusqu'au bout, dans certaines limites néanmoins compte tenu de l'équipe de personnel communal s'occupant de l'unité de vie : auxiliaires de vie et non personnel de soins. Ainsi, les personnes atteignant un niveau de dépendance équivalent au GIR 1 et qui nécessitent du personnel en permanence, notamment pour la prévention des escarres, de même que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ne peuvent en principe ni entrer dans l'établissement, ni y rester. Elles seront réorientées vers d'autres établissements en cas d'aggravation de leur état en cours de séjour dans la Mafpa (sur Richelieu et Tours).

Cette position restrictive de la prise en charge de la dépendance lourde est partagée par les autres structures de ce type sur le département.

Une structure d'accueil de proximité

Cette évolution du projet de vie a également pour but de remédier au développement de la vacance du fait d'une image « maison de retraite pour dépendants » que lui avait conféré le maintien des personnes jusqu'en fin de vie.

Cette spécialisation ne correspondrait plus à la demande actuelle : les personnes et les familles demandent une structure de proximité qui permette aux familles d'agriculteurs des environs de placer leur parent âgé dans une structure assurant sécurité et atmosphère familiale.

L'unité de vie répond en effet à une demande locale (canton). La moitié des demandes émanent des familles, plus rarement des personnes elles-mêmes. L'autre moitié émane de médecins qui orientent des personnes qui ne peuvent plus rester à domicile ou qui sortent d'hôpital.

Une difficile participation des familles qui auraient tendance à se décharger sur la structure

Le règlement intérieur prévoit la signature d'un « contrat famille » destiné à garantir la solidarité inter-génération et permettre, par une prise en charge de leurs parents, de limiter les niveaux de redevance : « de la participation de chaque famille dépend le maintien des prix pratiqués, rendant la résidence accessible aux plus démunis (FNS) ».

Les personnes qui viennent dans cette structure sont des retraitées de l'agriculture pour la plupart. Les enfants ont repris la ferme et ne sont pas disponibles pour assurer la garde de leur parent âgé à domicile. Très occupés, les enfants sont peu présents pour entourer leur parent âgé. C'est pourquoi, la Mafpa offre une possibilité de convivialité appréciée.

Toutefois, la « maîtresse de maison » observe un relâchement des liens avec la famille d'autant plus prégnant que la santé et l'autonomie de la personne se dégrade. Notamment pour les personnes arrivées au stade du GIR2, les relations s'étiolent au moment même où les personnes auraient le plus besoins de l'accompagnement par leur famille : culpabilisation des familles, refus de voir les problèmes en face. Les familles se déchargent de leur parent sur la structure. Pourtant, les faibles effectifs de personnel ne permettent pas de compenser cette absence des enfants pour aider les personnes à accomplir les gestes de la vie quotidienne, les aider à prendre leur douche. Le personnel n'assure une douche par semaine.

Un recrutement de plus en plus tardif qui pose le problème de la montée de la dépendance

Cet aspect devient préoccupant, notamment du fait de l'avancée en âge à l'entrée des candidats : la moyenne d'âge est passée de 86 ans à 88 ans en deux ou trois ans, et les nouvelles entrées se font au delà de 90 ans. Les personnes demandent à venir lorsqu'elles ne peuvent plus rester seules chez elles : isolement de la ferme, absence de confort, difficulté pour faire les courses ou préparer le repas. Elles entrent désormais avec un GIR de niveau 4.

Les dispositifs de maintien à domicile ne sont plus suffisants à ce stade : SSIAD, ADMR (aides ménagères, SAD, aides à la toilette), médecins libéraux. Ces services assurent deux ou trois heures par jour, au mieux, alors que la présence et l'accompagnement sont souhaités 24 heures sur 24.

A ce stade de perte d'autonomie, seule une structure d'hébergement collectif médicalisé est en mesure de répondre à cette attente. La résidence n'étant pas médicalisée, un accord est pris avec les hôpitaux de Richelieu ou de Tours pour prendre en charge la personne.

Dans ces deux exemples, les unités de vie se trouvent confrontées à la difficulté d'assurer la prise en charge de la dépendance lourde, n'étant pas organisées à cet effet. On observe également une tendance des aidants familiaux à se désintéresser de leur parent lorsque l'état de santé s'aggrave. Contrairement au domicile, où ils sont obligés de faire face à la dépendance, ils ont tendance à se décharger sur la structure et à se déresponsabiliser.

3.1.2- L'offre de logements-foyers

Les logements-foyers représentent actuellement environ 3.000 établissements et 150.000 logements/places⁴⁹. Environ 2.000 établissements sont publics, 800 sont gérés par des associations à but non lucratif et 100 sont des établissements commerciaux.

Ces établissements ont été réalisés pour la plupart avec des financements aidés par l'Etat (prêts HLM à 1 %, PLA, plus récemment PLUS et PLS). Ils se sont particulièrement développés dans les années 1970 et avaient pour objectif d'accueillir des personnes valides, en alternative au domicile (recherche de sécurité, rompre l'isolement, rapprochement familial).

Ils comprennent des espaces privatifs (les logements) dont les surfaces sont réglementées en fonction du type (un T1' doit avoir au moins 20 m² en construction neuve, un T1 bis 30 m² et un T2 au moins 46 m²). Ils comprennent également des espaces collectifs (en tout 50 m² par logement).

Des services collectifs facultatifs sont proposés aux résidents : repas (fabrication interne ou portage de repas par le CCAS, nettoyage, buanderie. Ces services sont facturés en plus de la redevance qui représente l'équivalent loyer + charges locatives (assimilable au loyer et servant de base au calcul de l'APL pour les logements-foyers conventionnés à l'APL) et une part variable de prestations.

Comme en logement ordinaire, la personne résidente peut faire appel aux services à domicile organisés sur la commune d'implantation : services d'aides ménagère, services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), infirmières libérales, médecine libérale, ou autres professions paramédicales. Certains gestionnaires de logements-foyers organisent cependant l'accès à ces services de proximité et passent une convention avec certains services hospitaliers en cas de dégradation de santé ou d'accident (chute par exemple).

Le résident d'un logement-foyer est dans ces conditions comme dans un logement autonome, mais bénéficie à la fois de services collectifs organisés à sa disposition et d'une sécurisation (dispositif de veille et de garde en cas de problèmes) qu'il ne trouverait pas dans un logement isolé. Fiscalement, le résident assume la taxe d'habitation (disposition privative du logement).

Les logements-foyers sont cependant des structures relativement importantes par rapport aux unités de vie précédentes : leur taille est d'en moyenne 50 logements.

⁴⁹ Source : Mission Marthe. Delnatte (JC) et Hardy (JP). La réforme financière des EHPAD. ENSP, 2000, p 6.

Quelles conditions pour être assimilables à un « vrai logement » ?

Le projet de vie doit guider la conception architecturale

La Circulaire CNAMTS/DGR 77/97 du 24 juillet 1997 précise que des financements à l'investissement ne peuvent être obtenus que si l'établissement formalise un projet de vie conçu établi et mis en oeuvre pour faciliter la vie des résidents et non pour répondre aux impératifs d'organisation du personnel, et que de nouvelles normes architecturales découlant de ce projet de vie soient respectées.

Garantie un véritable lieu de vie

La surface minimale des chambres ne peut être inférieure à 20 m² quitte à réduire les surfaces des espaces collectifs, sans majoration de coût. Cette nouvelle approche de la surface concerne aussi bien les projets de rénovation des maisons de retraite que leur construction.

L'espace privatif doit permettre à chaque résident de vivre dans l'équivalent d'un «chez-soi» et être accessible aux personnes en fauteuil roulant. A l'inverse, il est possible de rechercher des économies de surface en évitant par exemple de créer certains espaces qui répondent plus à des besoins hospitaliers dont la fonction est d'accueillir les personnes pour de courts séjours, et qui ne se justifient dans des établissements de résidence permanente.

Cette recommandation de surface minimale est cependant inférieure à la norme prise en compte par la réglementation relative aux financements aidés par l'Etat PLUS : 20 m² (pour un T1') et 30 m² pour un T1 bis, pour les logements foyers personnes âgées.

La personne peut venir avec ses meubles contrairement à un établissement hospitalier. En principe le **logement ferme à clé** et le **personnel ne peut y entrer qu'avec l'autorisation de la personne** (sauf pour des raisons médicales ou de sécurité).

Ce point semble être particulièrement difficile à respecter. Dans de nombreux logements-foyers, les responsables de la mission Marthe chargée d'accompagner la réforme EHPAD⁵⁰, ont constaté le naturel de pratiques « hospitalières » du personnel qui tend, pour aller plus vite dans son travail, à faire l'impasse de frapper avant d'entrer dans le logement même si le règlement intérieur le spécifie, ou à ne pas attendre la réponse (« *le personnel a déjà la main sur la poignée au moment où il sonne pour avoir accès au logement* »). Cette attente avant d'entrer peut être vécue comme une pure formalité, dont le temps est abrégé, alors qu'elle est essentielle pour respecter la personnalité et l'intimité du résident et répondre au projet de vie du logement-foyer qui doit rester un vrai « logement ».

La circulaire CNAVTS n° 62bis/97, dans le contenu du projet de vie que doit proposer tout établissement, rappelle en effet l'importance de respecter la « citoyenneté » du résident « le résident a droit au respect et à la dignité...()son logement est un lieu privé dans lequel on ne pénètre pas sans frapper et à n'importe quel moment. C'est le lieu intime où on peut s'isoler et conserver un espace de liberté individuelle. La notion de « chez soi » doit être une réalité ».

⁵⁰ Observations faites par J.R. Brunetière, responsable de la mission Marthe.

Les logements comprennent tous une salle d'eau autonome, des toilettes privatives, une kitchenette permettant d'assurer la fabrication autonome des repas.

Un certain nombre de services collectifs peuvent être proposés sans être obligatoires : la restauration (par portage de repas, ou fabrication sur place), le nettoyage, le repassage. Le libre choix de la personne doit être préservé.

L'accès à la résidence doit être libre (entrées et sorties libres, la porte d'entrée n'étant pas fermée) sauf au delà de 20 heures (nécessité du gardiennage).

Les personnes résidentes doivent pouvoir accueillir leur famille (importance de préserver le rôle social de la personne, notamment dans ses relations avec les enfants et petits enfants).

3.2 - L'adaptation à la montée de la dépendance

Destinés initialement à accueillir des personnes valides et autonomes, les logements foyers comme les unités de vie sont confrontés à montée progressive de la dépendance pour plusieurs raisons principales :

- grâce au développement des services de soutien à domicile, les personnes entrent de plus en plus tard dans ces structures, lorsqu'il ne leur est plus possible de rester seules (isolement, absences d'aides à proximité), ou par souhait de sécurité (services communs de gardes de nuit, de personnel en cas de problèmes)(voir chapitre 1).
- en raison du souhait des résidents de rester dans les lieux pour ne pas subir une seconde rupture par rapport à leur logement (entraînant des pertes dans les repères et la structuration de la personnalité),
- la préoccupation des gestionnaires d'établissements, dans certains secteurs concurrentiels, de préserver un taux d'occupation suffisant pour assurer l'équilibre d'exploitation de la structure, les ont conduit à maintenir voire accueillir les résidents en perte d'autonomie,
- enfin, dépendants des communes qui en sont propriétaires, certains gestionnaires de structures de proximité en milieu rural n'ont pas toujours le choix des attributions et doivent accepter des personnes dépendantes voire atteintes de la maladie d'Alzheimer.

3.2.1 - Accueillir et garder les personnes dépendantes : quelles conséquences ?

Ainsi, près de 260 établissements auraient ainsi une section de cure médicale permettant d'offrir des soins aux résidents. Le taux de médicalisation représente moins de 20 % des logements dans le tiers des cas, et entre 20 et 40 % dans 53 % des cas. Certains établissements bénéficient également de forfaits de soins courants qui permettent de rémunérer une petite équipe de personnel soignant et ainsi de maintenir des personnes progressivement dépendantes.

Pour les gestionnaires, l'option de garder ou accueillir les résidents en perte d'autonomie au sein de la structure est un choix qui a des conséquences non négligeables :

- Nécessité de renforcer le personnel d'auxiliaires de vie et quelques postes d'aides soignantes permettant d'assurer une aide aux gestes de la vie quotidienne, ce qui implique pour certains l'ouverture d'une section de cure médicale ou un forfait de soins courants.
- La transformation d'image de la résidence : au delà d'un certain seuil de personnes en fauteuil roulant ou handicapées (déambulateurs), les nouveaux candidats s'abstiennent ou

retardent leur entrée à un âge plus avancé. Considérée comme une Mapad (maison de retraite médicalisée), la résidence n'attire plus que des non valides et se spécialise pour éviter la vacance.

- Le risque de la médicalisation de l'établissement et l'imposition de règles de sécurité et de modes de gestion à caractère hospitalier.

3.2.2 - Réglementations et préservation d'un lieu de vie privatif

L'entrée dans la réforme EHPAD (établissements d'hébergement accueillant de personnes dépendantes) lorsque le nombre de personnes dépendantes atteint un certain niveau (GMP de 300 points) implique une adaptation des structures dans l'objectif de respecter les critères qualitatifs et de sécurité contenus dans le cahier des charges⁵¹. Ces nouveaux critères visent à une remise à niveau des établissements dont certains sont devenus obsolètes et ne correspondent plus aux attentes des résidents ni aux minima requis pour accueillir des personnes avec un handicap plus ou moins lourd.

Le GIR moyen pondéré ou GMP représente la moyenne pondérée du nombre de résidents à chaque niveau de dépendance multiplié par le nombre de points représentatifs de la dépendance attribués à chaque GIR – ou Groupe Iso Ressources

Ces établissements seront obligés pour continuer à accueillir des personnes âgées dépendantes de signer une convention tripartite (Préfet (pour les logements foyers), Conseil général et gestionnaire). Cette convention tripartite définira les **objectifs qualitatifs** auxquels devra se conformer l'établissement, tant en aménagement des locaux que de qualité et de formation du personnel. La convention étant signée pour 5 ans, l'alignement sur les objectifs fera l'objet d'un programme annuel d'engagements de mise à niveau.

Les objectifs qualitatifs du cahier des charges de la convention tripartite concernent plusieurs points : la sécurité des personnes (notamment la sécurité incendie), l'accessibilité (salle d'eau, accès aux balcons et terrasses, aux locaux collectifs, ascenseurs), l'hygiène (cuisine, circuits du propre et du sale, sanitaires) et le confort⁵².

En même temps, les établissements entrant dans la réforme, devront réformer leur tarification qui permettra d'isoler les dépenses spécifiques à la dépendance et aux soins, dépenses souvent mutualisées dans les dépenses d'hébergement. Une tarification ternaire : « hébergement », « dépendance » et « soins », encadrée et réglementée se substituera à la tarification binaire « hébergement », budget soins (basés sur le forfait cure médicale et soins courants, ne correspondant pas souvent aux frais réels).

Cette nouvelle tarification va de pair avec la réforme de la Prestation Spécifique Dépendance : la nouvelle Aide Personnalisée à l'Autonomie couvrira les tarifs dépendance établis pour chaque niveau de dépendance (ou GIR), permettant aux personnes d'être solvabilisées par les aides de l'Etat et du département moyennant un ticket modérateur fonction de leurs ressources propres. Le différentiel pouvant éventuellement être couvert par l'aide sociale.

⁵¹ Arrêté du 26 avril 1999, précisé par une lettre DAS/SD/RVAS du 29 octobre 1999

⁵² Voir cahier des charges en annexe 5.2.

Une mission a été confiée par le ministère de l'Équipement à J.P. Grunspan du CGPC⁵³ pour formuler des recommandations et estimer l'impact financier de l'entrée dans la réforme des EHPAD des logements-foyers. Des groupes de travail ont été constitués et des cas d'établissements étudiés tant sur l'aspect technique (travaux dont sécurité incendie) que pour les montages financiers des opérations de mise aux normes et leurs effets sur les redevances des résidents.

Il apparaît ainsi que le respect des normes de sécurité incendie et d'accessibilité, voire d'hygiène qui sont imposées aux gestionnaires, peuvent aboutir à des effets contradictoires avec le souci de respecter un lieu de vie et l'autonomie des résidents, qui sont à la base de la vocation des logements foyers et unités de vie et qui sont inscrits dans le projet de vie de l'établissement.

La réglementation Sécurité incendie

Bien que le cahier des charges de la réforme EHPAD soit relativement elliptique sur les règles de sécurité à observer (il est juste demandé de fournir le dernier PV de la commission de sécurité), l'observation des cas de logements-foyers met en évidence une inflation de recommandations qui sont fréquemment suivies de l'obligation décidée par les élus de passer l'ensemble de l'établissement en type U (sécurité de type hospitalier, 4^o catégorie pour les établissements recevant du public ERP).

Cette inflation n'est pas seulement liée à l'entrée dans la réforme EHPAD : elle peut également résulter d'une visite de la commission de sécurité suite à un permis de construire visant une simple extension pour améliorer le confort de l'établissement : extension de cuisine ou de la salle de restaurant, création d'une buanderie, ou autres travaux exigeant le dépôt d'un permis de construire. La commission de sécurité (pompiers, technicien de la préfecture de Paris dans la capitale) peut donner un avis défavorable à la poursuite de l'activité si elle constate lors de sa visite un certain nombre de personnes en fauteuils roulants ou dans leur lit alors que l'établissement satisfait aux obligations de sécurité « habitation » et non de type U (c'est à dire les normes Hospitalières) exigées en cas de présence de personnes dépendantes à faible autonomie (capacité d'évacuation autonome réduite en cas d'incendie). A défaut de réalisation des travaux imposés, le gestionnaire sera contraint de fermer l'établissement.

Or les normes de sécurité en logement-foyer distinguent bien deux types de réglementations :

- La partie « logements » relève des règles de sécurité incendie « habitation »⁵⁴.
- Seuls les espaces collectifs doivent respecter les règles de sécurité des établissements accueillant du public (règles de sécurité ERP de type U).

En principe, il n'y a pas de rétroactivité de l'application des normes de sécurité en vigueur à un établissement dont la conformité avait été reconnue au moment de sa mise en service. Mais cette position peut changer en cas de modification (permis de construire).

Il ressort des débats du groupe de travail que la marge d'interprétation des recommandations est importante : tant au niveau des pompiers locaux, que des décideurs (les élus, le préfet). Ainsi, dans de nombreux cas de logements-foyers, l'avis de la commission de sécurité se traduit par l'exigence de transformer l'ensemble de la résidence en établissement de 4^o catégorie, avec sécurité type U (hospitalière), espaces privatifs comme espaces collectifs :

- En cas de travaux sur les parties communes.

⁵³ Conseil Général des Ponts et Chaussées.

⁵⁴ Arrêté du 31 janvier 1986. ERP : établissements recevant du public.

- En cas d'extension neuve (respectant la conformité aux règles de type U), qui communique avec la partie ancienne.

Ces exigences peuvent être encore renforcées, par souci des responsables de se couvrir en cas de problèmes (ne pas aller en pénal en cas d'assignation devant les tribunaux). Les élus sont particulièrement poussés à surenchérir, surtout si les familles de résidents ont fait des observations sur l'établissement.

Les analyses de travaux demandés montrent pourtant qu'un grand nombre de travaux exigés seraient en fait inutiles, et auraient pu se limiter à des adaptations simples et nuancées, compte tenu de la spécificité de l'établissement, de ses caractéristiques architecturales (nombre d'étages, gabarit, présence d'escaliers extérieurs) ainsi que des dispositifs de sécurité existants qui sont souvent considérés à tort comme obsolètes.

Par exemple, en cas d'extension de capacité, en cas de communication directe entre la partie neuve et ancienne, la présence de dispositifs simples d'isolement (portes coupes feu isolantes) aurait permis de limiter la mise en sécurité type U aux seuls espaces collectifs, évitant des restructurations difficiles dans la partie « logement » de la partie ancienne (dispositifs de désenfumage inutiles qui ont obligé à construire des gaines dans les logements,...).

En cas de travaux d'extension des espaces collectifs, une simple présentation du dossier comme des travaux visant à améliorer le fonctionnement de la structure existante, aurait évité de voir imposer une réglementation sécurité incendie de type U à l'ensemble de la partie habitation. En effet, faite de précision sur le permis de construire, les pompiers considèrent que l'ensemble de l'établissement doit être assujéti aux règles de sécurité les plus contraignantes.

Parmi les travaux remis en cause dans le cadre du groupe de travail technique, certains ont une incidence sur l'usage des parties privatives :

- la construction de gaines de désenfumage alors que l'établissement comporte deux niveaux et qu'une ventilation naturelle aurait suffi, et qui empiètent sur la surface du logement ;
- l'élargissement des couloirs à 1,4 mètres qui oblige à reprendre également sur la surface des logements ;
- le respect des distances entre portes des logements : 1,5 m. A quelques centimètres près il faut casser et reconstruire les murs.
- le respect de la longueur des culs de sac qui ne peuvent pas dépasser 10 mètres, le respect du passage des brancards, qui obligent à des restructurations lourdes,
- imposer des largeurs de portes des logements d'1,10 m pour pouvoir évacuer la personne horizontalement dans son lit. En hôpital le patient est transféré dans son lit de sa chambre à la salle d'opération ou d'examen. Elle se justifie peu en logement foyer, les personnes en étant rarement à ce stade de perte d'autonomie, et aucun équipement de type hospitalier n'étant intégré (plateau technique).
- imposer une ouverture des portes vers le couloir pour assurer une évacuation rapide.

Outre le coût inutilement majoré, induisant par suite une augmentation sensible de la redevance, l'application de règles de sécurité de type U à la partie habitation des logements-foyers peut transformer les conditions de vie dans la résidence et produire les conditions de la dépendance en faisant perdre au logement ses qualités de « chez-soi » :

La difficulté à ouvrir ou fermer une porte du logement trop lourde car trop large, l'exigence de l'ouverture de la porte vers le couloir qui peut rendre difficile l'accès avec un déambulateur ou un fauteuil roulant, peuvent entraîner des pratiques d'ouverture permanente de la porte du logement sur le couloir pendant les heures de la journée. Cette pratique transforme les conditions d'autonomie de la personne et le respect de son intimité. Le logement se transforme en lieu de résidence dépersonnalisé alors que la vie dans ce lieu peut durer plusieurs années : vue directe dans le logement depuis le couloir, entrée et sortie du personnel sans autorisation adoptant rapidement des comportements de milieu hospitalier. De plus, dans ces deux cas, le risque d'incendie est accru par les pratiques, les portes maintenues ouvertes ne permettant pas de s'isoler du feu et de la fumée, et faisant appel d'air.

De même, l'élargissement des couloirs, la nécessité de prévoir des rayons de rotation pour la sortie des brancards, peuvent entraîner des restructurations des logements qui donnent sur ces couloirs, et une diminution de la surface utile privative.

Dans certains cas étudiés, les logements initiaux de deux pièces ont été transformés en « chambres » mal conçues, au détriment de la qualité spatiale, alors que la transformation du bâtiment en ERP 4° catégorie n'était pas indispensable moyennant un dispositif simple de séparation avec l'extension.

Par ailleurs, pour certains intervenants du Groupe de travail Technique, les problèmes posés en cas d'incendie où des décès se sont produits, seraient davantage dûs à une insuffisante formation du personnel à l'application des règles de sécurité (en raison de la forte rotation de ce dernier, d'un coût de formation élevé qui n'est pas généralisé) qu'à des problèmes de dispositifs de sécurité insuffisants.

Les effets de ces réglementations incendie de type U ont également des effets sur l'ambiance de la résidence : les couloirs sont larges, mais sans convivialité.

Les petits salons d'étage ne peuvent pas comporter d'équipements fonctionnant avec l'électricité, comme un poste de télévision.

Les personnes ne peuvent pas non plus venir avec leur mobilier personnel.

Une modification prochaine de la réglementation (création d'un règlement Type J) devrait permettre une plus grande souplesse, si son application n'est pas réinterprétée dans le sens aggravant par les techniciens et décideurs chargés de l'appliquer : cette réglementation prend acte que les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes ne sont pas des établissements à caractère hospitalier. Dans ces conditions, les règles sont assouplies, et il sera possible de faire voisiner des extensions de logements aux nouvelles normes de sécurité avec des parties habitation soumises aux anciennes normes de sécurité moyennant le respect de certaines conditions d'isolement. Cette nouvelle réglementation sera applicable aux constructions neuves et aux extensions sur l'existant. Elle devra être adaptée aux transformations de résidences existantes. La logique de cette nouvelle réglementation est de permettre à la personne âgée de pouvoir se maintenir dans son logement quel que soit son état de santé, et de ne pas devoir déménager en raison de l'inadéquation des locaux.

Les exigences d'accessibilité

D'autres exigences sont imposées par le conseil général (avec lequel est négocié le prix de journée et qui peut prendre en charge les résidents modestes au titre de l'aide sociale) ou la DDASS (qui autorise ou non le fonctionnement de la structure).

Parmi ces exigences, figurent la mise aux normes des salles d'eau qui doivent se conformer aux règles handicapées : respect de l'aire de rotation pour les fauteuils roulants, douches avec siphon de sol qui permet un accès sans dénivelé.

Ce qui pose problème n'est pas tant la règle elle-même que son application systématique pour tous les logements, et surtout dans les bâtiments existants qui n'y sont pas adaptés, occasionnant outre des travaux lourds, des remises en cause du fonctionnement des logements.

L'interprétation de l'aire de rotation pour fauteuils roulants peut conduire à des salles d'eau plus ou moins larges :

- Dans certains cas, le cercle est dessiné hors tout (hors emprise des équipements sanitaires).
- Dans d'autres cas, la norme est interprétée en faisant passer le cercle sous le lavabo ce qui permet de gagner de l'espace et limiter l'agrandissement de la salle d'eau au détriment de la partie séjour.

Ces transformations peuvent entraîner une réduction de la surface du logement qui peut être transformé en simple chambre. L'une des raisons en est la faible contrainte de la norme de surface contenue dans le cahier des charges.

Parmi les recommandations qualitatives du cahier de, la surface des espaces privés est concernée au premier plan : « lorsqu'un établissement est neuf ou fait l'objet d'une rénovation lourde, la surface des chambres individuelles doit être au minimum de 18 à 20m². Elle doit être de 16 à 20 m² pour les autres ». L'objectif recherché est la possibilité de se mouvoir à son aise même avec un fauteuil roulant. Ces normes sont cependant inférieures à la fois aux préconisations de la circulaire CNAMTS de 1997 et aux règles applicables aux constructions neuves en financement aidé (voir supra).

Certains gestionnaires critiquent la confusion entre personnes handicapées et personnes âgées en perte de capacité à se mouvoir : la personne âgée en fauteuil roulant doit souvent être poussée par du personnel, par ailleurs, la personne à ce stade prendra rarement sa douche seule et sera aidée par des auxiliaires de vie. Dès lors, une chaise dans une douche ordinaire peut suffire sans faire des travaux d'accessibilité lourds avec sols de douche extra plat ou siphon de sol.

L'obligation de douches avec siphon de sol est difficile à réaliser dans les bâtiments existants. Elle oblige à casser des équipements qui ne sont pas amortis et assurer des reprises de sols. Elle peut être rendue impossible en cas de chauffage par le sol. La pratique du siphon de sol est parfois contestée : le sol peut être glissant, la salle d'eau est totalement éclaboussée. La norme est alors réinterprétée : le rebord de douche est réduit au lieu d'un siphon de sol.

Enfin, les personnes se déplacent en se tenant aux murs et aux meubles, et des largeurs de salles d'eau telles qu'elles résultent des aires de rotation pour fauteuils roulants les pénalisent car l'espace devient trop large⁵⁵.

Cette transformation remettant en cause le « chez soi » pose plusieurs questions :

- Cette interprétation systématique des textes pose problème alors que seulement 5 % des logements doivent en principe se conformer à cette règle d'accessibilité, les autres pouvant être adaptables⁵⁶. Elle suppose implicitement que toutes les personnes résidentes sont ou seront handicapées, pour une occurrence qui peut très bien ne pas se produire.
- Cependant, si la personne devient réellement dépendante, et si le logement qu'elle occupe ne peut être adaptable, elle devra être changée de logement ce qui n'est pas non plus souhaitable.

Vivre « chez soi » en établissement peut être remis en cause par des contraintes normatives et réglementaires toujours évolutives vers davantage d'exigences « qualitatives », sans pour autant respecter les usages du résident. Les techniciens qui imposent ces règles, comme ceux qui les appliquent, ne prennent pas le temps de les recomposer et les assouplir en fonction de l'usage effectif des lieux.

Une approche médicale du vieillissement

Ces pratiques résultent d'une approche médicale du vieillissement, qui est réinterprété comme synonyme de dépendance alors que cette dernière n'est pas systématique.

Cet avatar n'existe pas dans le logement ordinaire où les pratiques d'ajustements prédominent sans que la qualité de vie soit moins importante. En effet des personnes avec importante perte de capacité (GIR de 1 à 3) restent dans leur logement, sans pour autant devoir en bouleverser l'organisation pour appliquer des règles de sécurité de type ERP ou des réglementations d'accessibilité. Certaines s'opposent à la transformation de leur lieu de vie, refusant le marquage de la dépendance par certains équipements, et préfèrent développer des comportements d'ajustement (voir supra 2.1.1).

Cette étroite relation de connivence entre la personne et les lieux qu'elle occupe au quotidien introduit un système de repères qui lui permet de pallier son handicap. On comprend mieux dès lors la difficulté des personnes à devoir changer de logement en établissement d'accueil (logement foyer ou autre) parce que l'aggravation de son état ne permet plus de la garder. Il lui faudra réapprendre cet ensemble d'ajustements, reconstruire ses repères et son identité, au moment où elle est affaiblie. Cela d'autant plus que les établissements médicalisés offrent des chambres plus petites que les logements foyers, et ne permettent pas toujours d'apporter son propre mobilier.

Les logiques de gestion institutionnelles peuvent aller à l'encontre du système de compensation patiemment tissé par la personne et qui lui permet de rester autonome (liberté de décider et de choisir). Les représentations et les cultures, les logiques professionnelles et des logiques d'usage s'opposent.

⁵⁵ Voir supra, chapitre 2.

⁵⁶ Circulaire du 5 décembre 1974 (Ministère du logement).

3.2.3 – Respect de la "qualité d'usage" et structures collectives⁵⁷

Reprenant les grands principes développés dans l'approche de la conception des résidences pour personnes âgées par la programmation générative⁵⁸, le CSTB a affiné son approche dans le cadre d'une réflexion sur les modes de restructuration des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes dans le cadre de la réforme des EHPAD. Il s'agit de rendre compatibles la vie dans un « logement » et les impératifs de sécurité et de fournitures de service apparentés à ceux d'établissements hospitaliers.

Pour le CSTB, les acteurs de l'offre confondent perte d'autonomie et dépendance :

- La perte d'autonomie désigne l'incapacité d'une personne à faire les choix qui règlent sa conduite et ses actes et à évaluer les risques d'une situation. La liberté de décider pour soi n'existe plus.
- La dépendance désigne l'incapacité à accomplir certains actes de la vie quotidienne : sont dépendantes les personnes pour qui est nécessaire l'aide effective d'une tierce personne pour accomplir les actes essentiels de l'existence ou une surveillance constante en raison d'une grave altération de leurs facultés intellectuelles ou mentales.

Cette approche est reprise dans une logique du handicap et de critères se référant à une normalité sanitaire. Or l'approche institutionnelle de la dépendance la produit : l'influence de l'habitat sur la dépendance a été démontrée. La dépendance est une situation évolutive, et l'interaction entre capacités physiques et intellectuelles et environnement physique et social est forte. L'environnement peut être invalidant, et même facteur d'accélération du processus d'entrée en dépendance ou non. Ce constat touche la programmation, la conception et la gestion des structures d'hébergement.

Au delà de l'adaptation physique aux règles sanitaires et de sécurité, l'enjeu est l'organisation des espaces, l'aménagement des lieux, les équipements et techniques pour qu'ils restent des lieux de vie⁵⁹.

La conception doit reposer sur des principes fondateurs : préservation de l'identité personnelle (réflexion sur la cellule logement), garder le corps en mouvement (un projet de vie qui interfère avec la conception des couloirs, des coursives, des escaliers), garder l'esprit et les sens en éveil (activités incitatrices proposées), développer la vie sociale (l'approche diffère en fonction du degré de dépendance des personnes et interfère avec la conception des espaces collectifs : petits salons, recoins extérieurs ou intérieurs, suivre les activités internes, voir les entrées et sorties, ouverture sur le voisinage).

P. Dard définit ainsi « les couples d'oppositions qui travaillent l'offre d'hébergement » qui permettent d'interroger le projet et la conception de la structure.

- *autonomie / dépendance (comment prendre en charge la dépendance sans l'aggraver ?)*
- *cohabitation / décohabitation (valides/dépendants),*
- *petite échelle/grande échelle (lieu de vie/rationalité financière)*
- *liberté / sécurité (la prévention des risques de chute, égarement),*
- *ouvertures / fermeture sur les quartier (sorties, relations espaces privés et collectifs),*

⁵⁷ Dard (P.), Daniel Lacombe (Eric). – Evaluation de la qualité d'usage dans les établissements pour personnes âgées. DGUHC, CSTB. 1999.

⁵⁸ Voir Annexe 4, Michel Conan, 1988

⁵⁹ Voir : détails de cette approche en annexe 4.

- *vie privative favorisée / restreinte (la dépendance a besoins d'espaces et de services collectifs plus que privés)*
- *liens familiaux favorisés / restreints (projet de vie, implication de la famille)*
- *vie collective choisie / contrainte (l'organisation des espaces peut favoriser ou réduire ces possibilités de gestion différenciée et de transformation dans le temps en fonction de l'évolutions des situations de dépendance à gérer),*
- *activités collectives de loisir / productives (rendre visibles des activités de type domestique),*
- *services externes / intégrés (entretien, ménage, restauration, services des soins pour la toilette, prise de médicaments)*
- *non médicalisation / médicalisation (équipements techniques liés à la sécurité : alarmes, témoins lumineux, plaques d'orientation, tenue vestimentaire du personnel ; lisibilité ou non de la surveillance et de la sécurité (masquer / afficher))*
- *polyvalence / spécialisation –hiérarchisation (organiser la vie de l'établissement en fonction du personnel au détriment de la vie des résidents, disparités des tâches : nobles / autres, quels espaces pour le personne : distincts ou banalisés ?)*

Le CSTB identifie quatre catégories d'acteurs qui doivent être intégrés au projet : les résidents, les résidents temporaires, le personnel de l'établissement (administratif, soignant, aides à la personne, services généraux), les visiteurs : famille, habitants du quartier, personnel externe ;

Le risque que la famille abandonne et oublie la personne âgée est, selon P. Dard, d'autant plus élevé que le « *résident ne dispose pas d'un espace privé spacieux et personnalisé et que les lieux sont davantage marqués par le fonctionnement des services médico-sociaux* ».

« L'institution a un rôle à jouer à l'intérieur de la logique du maintien à domicile ». L'objectif est d'habiter un logement dans une institution. Il faut pour cela raisonner en termes d'habitat et échapper à la logique de l'hébergement fondée sur un fonctionnement communautaire décidé par une équipe de soins et s'intéresser au lieu, au vécu de la personne âgée : dimension de la qualité d'usage sans nier le rôle des soins, et de la perte d'autonomie.⁶⁰

Il convient pour cela de réfléchir à l'espace de la résidence pour la personne âgée, aux dispositions spatiales alternatives qui ne soient pas sous tendues par la logique de l'institution. En quelque sorte repenser la résidence de la personne âgée en termes de logement et non à partir d'espaces communautaires.

En cas de progression dans la dépendance, l'hypothèse d'un changement des personnes ne peut être retenue. Les personnes âgées résidant chez elles ne changent pas pour autant de logement lorsqu'elles deviennent très dépendantes : « le déménagement n'obéit pas principalement à des causes relatives à l'état de santé ». Plus de surfaces dans les logements permettrait de construire un habitat comportant des potentialités d'adaptation à l'évolution de la dépendance.

Reste posé le problème de la cohabitation des personnes valides et séniles.

⁶⁰ Dard (P). op. cité p 48.

A cet effet une hiérarchie d'espaces doit être respectée pour constituer un « habitat »:

- *espace urbain (rapport à l'extérieur)*
 - *espace d'usage de voisinage (soins, consultation de santé)*
 - *espace de passage intérieur collectif (résidents, visiteurs, travail: espace commun de distribution des activités)*
 - *espace de vie collective résidentielle (consommation, loisirs, culture, rencontre, appel au travail d'autres personnes extérieures),*
 - *espace de services de l'organisation résidentielle*
 - *espaces de services semi privé (petits groupes de résidents, petit groupe d'agents à temps partiel)*
 - *espace privé du logement*
-

Une recherche de la qualité d'usage

Pour chacun des ces espaces, il convient de repérer les situations problématiques de la vie courante et de réfléchir sur leur qualité d'usage (qui passe par la résolution des problèmes d'usage qui peuvent se poser). Il convient d'intégrer les diagnostics d'usage dans les pratiques des conducteurs d'opération en partant d'observations faites par les différents acteurs évoluant dans ce type d'équipements. La méthode d'approche testée sur quatre sites montre l'importance du projet de vie préalable qui inspire les projets d'architecture et de fonctionnement. L'un des objectifs est de permettre l'évolutivité du projet de vie et des espaces et des services, de pouvoir anticiper les évolutions prévisibles (souplesse, réversibilité).

La problématique référentielle est construite sur les couples d'oppositions cités précédemment qu'il faut pouvoir satisfaire (et pas d'un seul côté de l'opposition). Les questions de fond sont les suivantes :

- *qu'en est-il du projet de vie et de ses rapports avec l'organisation des espaces et des services ?*
- *comment articuler le double objectif de préservation de la vie personnelle et d'incitation à la vie collective ? Pouvoir rester dans son logement ou devoir participer à la vie collective ? La surface des chambres est-elle suffisante ? Le problème des diamètres de rotation surdimensionnés alors que les personnes âgées se font pousser en fauteuil roulant. Cuisine prévue pour faire ses repas autonomes, fermeture des portes des logements par une serrure (contre une irruption du personnel, l'ouverture par des personnes désorientées).*
- *comment est pris en compte le problème de la dépendance ? Autonomie de mouvements dans des espaces adaptés /enfermement, fermeture partielle/totale de l'établissement ?*
- *Quelle capacité à faire évoluer le projet de vie en fonction de l'évolution relative de la situation des résidents.*

Les espaces fonctionnels sont soumis à une critique constructive à partir d'un autre découpage par espaces de transaction (relations entre les personnes) : transactions facilitées par les espaces de circulation et les espaces collectifs, adaptation des règles de sécurité de type U conçues pour les hôpitaux aux établissements accueillant des personnes âgées en fonction de leur dépendance compte -tenu des projets de vie, adaptation éventuelle des réglementations.

4 - QUELLES ORIENTATIONS POUR PRESERVER UN CHOIX DE MODE DE VIE ?

Les personnes vieillissantes interrogées sur leurs projets résidentiels souhaiteraient en majorité pouvoir rester dans leur logement même si elles perdent leur autonomie⁶¹. La volonté d'entrer de plein gré dans une structure collective est rare (besoin de sécurisation, rompre l'isolement, rapprochement familial), mais la plupart y vont faute de pouvoir faire autrement (chapitre 1).

Les nouvelles orientations prises par les politiques publiques en faveur des personnes vieillissantes, afin de permettre le maintien à domicile et aider à la prise en charge des coûts de la dépendance, vont améliorer la situation constatée lors de cette recherche.

Pour autant plusieurs pistes méritent d'être encore développées pour que la personne puisse réellement choisir entre rester à domicile ou rejoindre une structure collective. Que l'arbitrage puisse se faire sur des choix de projet de vie et non sous contrainte financière ou de carence de services nécessaires.

4.1 - Une couverture du coût de la dépendance

L'accent mis sur une aide à la prise en charge du coût induit par la dépendance, d'abord par la Prestation spécifique dépendance (PSD), puis par l'Aide Personnalisée à l'Autonomie qui entrera en vigueur dès janvier 2002, devrait déjà permettre de faciliter le choix résidentiel : outre une solvabilisation des personnes, la loi incite fortement à une organisation et un renforcement de la coordination des services à domicile.

4.1.1 - De la PSD à l'APA

Le premier rapport de cette étude montrait déjà en 1999 les difficultés de mise en oeuvre de la PSD. Les bilans plus récents qui ont été faits de son application ont confirmé cette inadaptation de la mise en oeuvre de cette prestation aux enjeux⁶².

La réforme de la prise en charge des coûts de la dépendance et parallèlement celle de la tarification des EHPAD qui permet d'en isoler les charges, fait suite à plusieurs années de réflexion et d'études menées dans le cadre du ministère de la Santé, du Commissariat Général au Plan. Cette réflexion a débouché dès 1996 sur des propositions de réforme de la tarification des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, et sur la mise en place d'une aide aux personnes à financer ces coûts.

Une prestation spécifique dépendance est née avec la Loi 97-60 du 24 janvier 1997 qui contenait en fait deux réformes :

- celle de l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP), soupçonnée de ne pas être utilisée pour financer la charge de la dépendance, remplacée par une Prestation spécifique dépendance (PSD) dans l'attente du vote d'une loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes.

⁶¹ Cette appréciation est validée par les recherches du Credoc. 1995.

⁶² Voir rapport 1 et annexe 5.

- Celle de la tarification dans les établissements hébergeant des personnes âgées de plus en plus dépendantes, reposant sur des textes antérieurs à la décentralisation, marquée par l'inégalité des aides apportées aux personnes en fonction de la nature juridique des établissements où elles sont hébergées.

La volonté du législateur était que l'aide soit proportionnée à l'état de la dépendance, indépendamment du lieu où la personne se trouvait.

Un dispositif critiqué par le rapport Sueur⁶³

Les propositions du rapport Sueur concernent les personnes âgées dépendantes vivant à domicile, celles concernant les personnes hébergées en établissement faisant l'objet d'un rapport spécifique élaboré par J.R. Brunetière, chef de la Mission Marthe.

Plusieurs critiques sont formulées à l'encontre du dispositif qui n'était encore que provisoire :

Un nombre relativement faible (évalué à un cinquième ou un sixième) des personnes susceptibles de bénéficier de la PSD en bénéficie effectivement. De nombreux facteurs dissuasifs ont été cités : « les plafonds de ressources, les recours sur successions et donations, mais aussi les carences quant à l'information des personnes susceptibles de bénéficier du dispositif, ou encore l'inégal développement de réseaux structurés susceptibles de mener une action gérontologique globale sur l'ensemble du territoire ».

Par ailleurs le dispositif se caractérise par de nombreuses incohérences et de grandes inégalités :

Un dispositif incohérent :

La prise en charge au titre de la PSD, confiée aux conseils généraux ne concerne que les personnes les plus invalides (GIR 1 à 3) avec des effets de seuil difficiles à maîtriser. Pour les GIR 4 à 6, la prise en charge n'est assurée que par des prestations facultatives d'aides ménagères servies, le cas échéant, par des caisses de retraite.⁶⁴

La frontière entre GIR 3 et 4 est incertaine, et aboutit à l'exclusion des aides à l'autonomie, les personnes qui nécessitent des interventions régulières, quotidiennes, consistant en une aide à la toilette, et à l'habillement, aux actes essentiels de la vie courante, ce qui peut présenter une charge trop onéreuse pour les familles.

Le principe de faire prendre en charge les coûts par le département (réglementairement) pour les GIR 1 à 3 et par les caisses de retraite, facultativement, n'est pas cohérent.

Une distribution inégalitaire :

La prise en charge par les départements est très variable, tant en nombre de bénéficiaires que de montant des prestations versées et dépend de la politique menée. Dans certains départements, la PSD qui se substitue à l'ACTP, était inférieure au versement antérieur de cette aide.

Exemple⁶⁵ : la diversité des aides versées selon les départements est très importante :

GIR 1 : variation de 15F à 146 F par jour selon les départements

GIR 3 : variation entre 5 et 100 F par jour.

⁶³ L'aide personnalisée à l'autonomie, un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité. Jean Pierre Sueur. La documentation française, septembre 2000.

⁶⁴ De plus, ces aides ménagères sont souvent « forfaitisées » (30 heures par mois) indépendamment des besoins effectifs, ce qui sera rectifié par le projet d'aide personnalisée à l'autonomie.

⁶⁵ BRAMI (G.). La nouvelle tarification des établissements pour personnes âgées. Berger Levrault, 2002. p.41

Certains départements ont utilisé la réforme en cours de la tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes pour décider que seuls les établissements habilités à l'aide sociale bénéficieraient de la PSD.

« Qui plus est ces disparités n'ont pas de fondement objectif. Il n'y ainsi aucune corrélation claire entre, d'une part, les financements apportés par les différents départements, et les ressources respectives de ceux-ci, ou, d'autre part, ces financements et la proportion de personnes âgées ou des personnes âgées dépendantes vivant dans le département. Il n'y a donc pas d'égalité par rapport à la PSD sur l'ensemble du territoire »⁶⁶.

De même, selon le rapport, il existe une forte disparité entre les Caisses de retraite qui financent les prestations dont bénéficient les personnes âgées dépendantes relevant des GIR 4 à 6. Là encore les personnes âgées sont traitées de façon très inégales selon les régimes.

Enfin la coordination entre département et caisses de retraite est insuffisante. Il résulte de ce dispositif des incohérences et des inégalités arbitraires.

Les perspectives démographiques tendent à montrer que la dépendance risque de se développer avec le vieillissement attendu et l'arrivée de générations importantes à cet âge.

Dans ces conditions, le rapport Sueur détermine les grands principes qui seront repris pour la plupart dans la loi sur l'Aide Personnalisée à l'Autonomie : un droit, un tarif fixé par la loi, un plan d'aide qui va au delà des aides ménagères prenant en compte l'ensemble des dispositions favorisant l'autonomie de la personne.

L'APA repose sur quatre principes :

- La définition de tarifs nationaux, légaux et obligatoires, pour les montants des plans d'aide subventionnés auxquels la personne a droit.
- La détermination de ces montants en fonction du seul degré de dépendance (groupe iso-ressources : GIR⁶⁷).
- Une participation de la personne déterminée au niveau national suivant un barème prenant en compte ses ressources.
- Une nécessaire solidarité nationale, s'exprimant par une contribution de l'Etat, par une plus forte contribution des autres financeurs, et par des dispositifs de péréquation.
-

Un dispositif de clapet anti-retour est prévu pour éviter que les personnes touchent moins avec l'APA qu'avec l'ACTP ou la PSD. Des financements mixtes entre Conseil général et solidarité nationale sont prévus.

Enfin, le rapport Sueur préconise le passage de conventions entre le département et les caisses de retraite afin de coordonner les financements et les interventions, notamment en ce qui concerne le passage du GIR4 en APA.

La généralisation sur l'ensemble du territoire des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) sera l'un des enjeux de ces conventions.

Bilan de l'attribution de la PSD en 2000⁶⁸.

⁶⁶ Rapport Sueur, page 14.

⁶⁷ Voir annexe 5.

⁶⁸ R. Kerjose. Etudes et résultats, n° 125. juillet 2001.

La dernière étude disponible au moment de cette synthèse (octobre 2001) donne la situation en mars 2001.

Cette prestation, soumise à condition de ressources ne peut être supérieure à 5.882 F (ACTP).

En effet deux plafonds interviennent :

- le plafond fixé par décret et indexé sur le minimum vieillesse, de 6.387 F par mois pour une personne seule (10.644 F pour un couple) pour l'année 2001.
- La majoration pour tierce personne : MTP qui est de 5.882 F par mois en 2001.

Ainsi, pour les personnes seules dont les revenus sont supérieurs ou égaux au plafond, le montant maximum de la PSD est de 4.706 F par mois (80 % du MTP) pour des revenus égaux au plafond, puis dégressif au delà (déduction de la différence). Si ses revenus sont inférieurs au plafond, la prestation peut être comprise entre 4.706 F et 5.882 F par mois (100 % du plafond). Seules les personnes ayant des revenus inférieurs ou égaux à 5.211 F par mois (9.468 F pour un couple) peuvent percevoir le montant maximum de la PSD : 5.882 F par mois.

L'aide est octroyée en fonction d'un plan d'aide qui fait intervenir le niveau de dépendance de la personne. Ce plan réalisé par une équipe médico-sociale qui détermine le nombre d'heures nécessaires à la personne. Chaque département a fixé un coût horaire de référence (ou plusieurs) qui permet de calculer le montant de la PSD. Ce montant sera modulé en fonction des ressources du demandeur. 90 % seront affectés à l'emploi d'une aide salariée (aide ménagère principalement, garde à domicile, soins infirmiers).

Pour les personnes résidant en établissement (maisons de retraite, logements foyers, ou unités de soins de longue durée dans les hôpitaux), chaque département a fixé un barème en fonction du niveau de dépendance de la personne (GIR). Ce dispositif est en cours de modification avec la réforme en cours de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

30.000 décisions d'attribution de la PSD ont été observées au cours du premier trimestre 2001. Les renouvellements ou révisions concernent cependant 41 % des attributions (12.300). Les nouveaux bénéficiaires représentent 17.700 personnes. 11 % sont sortis du champ de la PSD (pour les deux tiers suite à leur décès, 11 % pour des hospitalisations).

Au total, 134.000 personnes sont bénéficiaires de la PSD (au lieu des 750/800.000 prévues).

Le taux d'acceptation des demandes est élevé : 90 %, en raison de la part importante des renouvellements facilement acceptés.

En 1999, 117.100 personnes étaient bénéficiaires de la PSD, dont 60.900 à domicile et 56.200 en établissement⁶⁹. Ces aides de la compétence des départements représentaient respectivement 17 % et 15 % des bénéficiaires potentiels des aides (32 % en tout).

Parmi les aides à domicile de la compétence du département, l'aide ménagère ASRM représentaient 66.000 bénéficiaires, et les prestataires ACTP, 62.600 personnes. En établissement, 121.100 bénéficiaires de l'aide sociale (33 % des bénéficiaires) et 900 bénéficiaires en familles d'accueil. Au total les départements aidaient 367.700 bénéficiaires.

⁶⁹ Observatoire de la pauvreté. Op. cité, p.

Le taux d'acceptation selon le degré de dépendance est stable : 15 % sont classées dans le GIR1, 47 % dans le GIR 2 et 38 % dans le GIR 3. Par ailleurs, 70 % des refus d'attribution sont liés à un niveau de dépendance GIR 4 (inclus dans la prochaine APA).

53 % des bénéficiaires vivent à domicile (pour 58 % des dossiers déposés). La répartition par niveau de dépendance des bénéficiaires de la PSD reste stable : 23 % des personnes hébergées en maison de retraite sont très dépendantes (GIR1), contre 7 % de celles qui restent à domicile.

Le renouvellement partiel des bénéficiaires n'empêche pas une stabilité des principales caractéristiques de la population des bénéficiaires : 80 % des bénéficiaires sont des femmes, 90 % ont plus de 75 ans, 92 % des personnes en établissement ont plus de 75 ans contre 83 % de celles qui restent à domicile (entrée sélective au grand âge).

79 % des bénéficiaires ont des ressources inférieures au plafond de 6.387 F par mois pour une personne seule et 10.644 pour un couple. Ils sont proportionnellement légèrement moins nombreux à disposer de ressources inférieures à ces plafonds à domicile (80 %) qu'en établissement (78 %).

Les niveaux de la PSD sont différents selon le domicile ou l'établissement

Le montant moyen de la PSD à domicile est de 3.400 F par mois. Cette moyenne nationale très stable est proportionnelle au degré de perte d'autonomie.

Pour un GIR1, le montant moyen de la prestation est de 4.100 F (64 heures d'aides à domicile par mois), 3.600 F pour un GIR2 (58 heures par mois). Il est de 3100 F pour un GIR 3 (50 heures par mois).

Ces moyennes nationales recouvrent en fait de fortes disparités entre départements. Cependant les trois-quarts des départements versent des prestations comprises entre 3.000 et 4.500 F par mois. La prestation correspond à un plan d'aide plus ou moins important et varié.

En établissement, le montant moyen de la PSD est d'environ 1.900 F par mois. Ce montant est le plus souvent (mais pas toujours) modulé en fonction de la perte d'autonomie. 2.200 F en moyenne pour un GIR1, 1.700 F pour un GIR2, 1.600 F pour un GIR3. Quelques départements appliquent un montant forfaitaire quel que soit le GIR. La modulation en fonction des ressources joue pour 20 % des bénéficiaires.

La mise en oeuvre de la PSD est assurée par les personnels du conseil général (93 % des effectifs) et de la sécurité sociale. La gestion administrative des dossiers mobilise 3,5 personnes pour 1.000 bénéficiaires.

Les équipes médico-sociales qui assurent le plan d'aide et le suivi représentent 6;5 postes pour 1.000 bénéficiaires. Chaque équipe est constituée d'un médecin, et d'un travailleur social (assistante sociale, CESF).

4.1.2 – Les principes de solvabilisation de l’Aide Personnalisée à l’Autonomie

La Loi 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d’autonomie des personnes âgées et à l’allocation personnalisée à l’autonomie reprend les principales orientations du rapport Sueur⁷⁰.

Le fondement d’un droit légal, à une allocation personnalisée d’autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins (art1.).

Cette allocation définie dans des conditions identiques sur l’ensemble du territoire national, est destinée aux personnes qui nonobstant les soins qu’elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d’une aide pour l’accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l’état nécessite une surveillance régulière »

L’APA qui a le caractère d’une prestation en nature, est accordée, sur sa demande, et dans la limite des tarifs fixés par voie réglementaire, à toute personne attestant d’une résidence stable et régulière, et remplissant les conditions d’âge et de perte d’autonomie, évaluée à l’aide d’un grille nationale également définie par voie réglementaire (grille AGGIR, voir supra, et précisée dans le décret 2001-1084 du 20 novembre 2001⁷¹).

La loi supprime ainsi toute référence à des conditions de ressources et de reprise sur succession : seule une participation sera demandée en fonction des ressources.

La loi distingue l’APA versée à domicile de celle versée dans un établissement accueillant des personnes âgées dépendantes. Au domicile, la prestation est versée en nature ou rémunère les services et les aides, en fonction d’un plan d’aide. En établissement, elle compense les coûts de la dépendance (tarifs par établissement et par GIR).

L’Apa « domicile »

Lorsque l’APA est accordée à une personne résidant à domicile, elle est affectée à la couverture des dépenses de toute nature, relevant d’un plan d’aide élaboré par une équipe médico-sociale. L’APA est égale au montant de la fraction du plan d’aide que le bénéficiaire utilise, diminué d’une participation à la charge de celui-ci.

Le montant maximum du plan d’aide est fixé par un tarif national revalorisé chaque année. Le décret 2001-1084 précise le niveau des tarifs nationaux (art. 6). Ces tarifs sont fixés par référence à la majoration pour aide constante d’une tierce personne (ACTP).

Pour janvier 2002 ces tarifs mensuels sont les suivants :

GIR 1 : 7 000 F

GIR 2 : 6.000 F

GIR 3 : 4.500 F

GIR 4. : 3.000 F

⁷⁰ Voir le détail du texte en annexe 5.3

⁷¹ Voir Annexe 2.

La participation du bénéficiaire est calculée de façon à laisser une quote-part proportionnelle aux ressources :

- en dessous de 6 .000 F par mois, exonération de toute participation.
- Entre 6.000 F et 20.000 F par mois, participation du bénéficiaire qui varie entre 1 et 80 % en fonction des ressources.
- Au delà de 20.000 F par mois : l'APA est versée à concurrence de 20 % du montant des dépenses effectives.

Ces seuils ont été fixés en tenant compte du lissage obtenu avec l'IRPP et la possibilité de déduire la fraction non couverte par l'APA de ses revenus imposables dans la limite de 50 % du plafond retenu (45.000 F par an), soit 22.500 F.

Ils permettent une répartition plus équitable, notamment pour les personnes de ressources aux franges des autres aides. Des conditions spécifiques sont prévues pour les couples.

La notion de domicile est extensive :

- Logement autonome
- Logement dans un établissement non conventionné dans le cadre de la réforme EHPAD avec un GMP inférieur à 300,
- Logement dans un établissement dont le GMP est supérieur à 300, ayant signé une convention tripartite (entrée dans la réforme EHPAD), mais dont le nombre de places (logements) est inférieur à 25 ou encore dans une famille d'accueil (L 441-1).

Les logements-foyers, les unités de vie et les structures d'hébergement temporaire pourront donc, s'ils répondent à ces conditions, bénéficier éventuellement de l'APA domicile.

L'APA en établissement

L'APA solvabilise les personnes selon leur niveau de dépendance sur la base des tarifs dépendance de l'établissement par GIR qui résultent des modes de calcul précisés dans la convention tripartite (comptabilité ternaire « hébergement, dépendance et soins »). Contrairement à la PSD, les dépenses sont intégralement couvertes à l'exception du coût de la prévention de la dépendance évaluée sur la base des tarifs des GIR 5/6 et identique pour tous les résidents.

Les GIR sont regroupés deux à deux (mutualisation GIR 1+2; GIR 3+4) afin d'éviter les effets de seuil. Les tarifs varient selon les établissements (principe de convergence départementale).

Comme pour le domicile, un ticket modérateur dépendra des ressources du bénéficiaire. Cependant, les tranches de revenus sont beaucoup plus larges qu'à domicile⁷² et fixées également par référence à l'ACTP:

- En dessous de 13.000 F par mois en janvier 2002 : participation limitée au montant du coût de la dépendance pour les GIR 5/6 (prévention).
- Entre 13.000 et 20.000 F par mois : participation proportionnelle aux revenus, l'APA solvabilisant à concurrence de 80 % du montant du tarif, puis réintégration du coût de la prévention.
- Au delà de 20.000 F par mois, l'APA prend en charge 20 % du tarif GIR et la charge résiduelle est majorée du coût de la prévention.

⁷² Décret 2001-1084 art 8 et s.

Les bénéficiaires d'établissements habilités à l'aide sociale bénéficieront toujours d'un minimum de reste à vivre, représentant le centième du montant annuel des prestations minimales vieillesse (L 232-9 de la Loi et article 9 du décret 2001-1084).

Le versement d'une dotation globale à l'établissement est prévue, permettant un lissage des dépenses annuelles prévisionnelles.

Les simulations réalisées dans le cadre du groupe de travail Personnes âgées dans le cadre de la réforme montrent que la solvabilisation de la dépendance en établissement est forte : d'une part les tarifs sont plus bas que ceux de l'APA domicile, traduisant les effets d'échelle permis par la présence d'une équipe d'auxiliaires de vie et d'aides soignantes, pour traiter la dépendance.

Les plus dépendants dont les revenus sont inférieurs à 13.000 F n'acquittent que la part prévention de la dépendance. La mission Marthe a ainsi essayé de limiter la charge de la dépendance alors que le coût de l'hébergement est déjà supérieur à celui au domicile ordinaire.

Les modalités de calcul de participation montrent que l'impact du niveau du GIR sur le résiduel à payer est faible, du fait également de l'intervention des économies sur les impôts.

Au contraire, l'éventail des participations selon le niveau du GIR est plus élevé pour l'APA domicile. L'hypothèse a été faite que les personnes ne mobiliseraient que 80 % du plan d'aide. L'effet de participation joue dès le seuil de 6.000 F nets par mois.

Les personnes les plus dépendantes seraient mieux solvabilisées en établissement, surtout pour les ressources intermédiaires (6.000/12.000 F) qui sont critiques (elles ne bénéficient pas des aides au logement et peu des effets de la fiscalité).

Financement de l'APA : une répartition entre l'Etat et le département

Selon l'article L232-21, un fonds de financement de l'allocation personnalisée à l'autonomie est créé : ce sera un établissement public national à caractère administratif. Les membres sont fixés par voie réglementaire (parlement, départements, régimes obligatoires de base des assurances vieillesse, des personnes âgées).

Les dépenses du fonds sont constituées :

- d'un concours versé aux départements, destiné à prendre en charge une partie du coût de l'APA.
- Le montant réparti ne peut excéder 50 % des dépenses de l'APA du département.
- Ce montant est majoré pour les départements dont les dépenses d'APA rapporté au nombre de personnes âgées de 75 ans et plus excèdent d'au moins 30 % la moyenne nationale. Le fonds couvre 80 % de ce dépassement.

(ce fonds national est alimenté par la CSG).

Un seuil de participation est fixé pour le département qui doit honorer cette obligation légale avec l'aide de l'Etat : le montant moyen par bénéficiaire ne peut excéder 80 % des dépenses de l'ACTP, au delà de ce seuil, l'Etat prend en charge le surplus.

Une péréquation entre départements

La fraction des fonds sont répartis entre les départements, comme le préconisait le rapport Sueur pour permettre une équité selon la localisation géographique :

Le décret 2001-1084, art 13) précise que les clés de répartition pour les deux premières années de fonctionnement sont pour 70 % en fonction de la proportion de personnes âgées de 75 ans et plus, pour 25 % en fonction du potentiel fiscal et pour 5 % en fonction du nombre de bénéficiaires du revenu minimal d'insertion. Ces dispositions pourront être revues en 2003 après un premier bilan.

Le fonds financera également les dépenses de modernisation des services à domicile.

La convergence tarifaire entre établissements accueillant des personnes âgées dépendantes concernera la section « dépendance » et « soins » : son objectif est de mieux adapter les ressources aux besoins effectifs des personnes en fonction de leur état et de réduire les fortes inégalités actuelles entre établissements. Cette convergence se fera à deux niveaux : convergence vers une valeur moyenne (GIR moyen dépendance et GIR moyen soins) au niveau départemental, et une convergence entre établissements au niveau national.

Cette convergence suscite la suspicion des gestionnaires d'établissements, qui voient poindre la menace d'un contingentement de leurs dépenses et d'un alignement sur un minimum qui leur sera imposé malgré leur projet de vie. En effet, les dépenses de dépendance et de soins pourront être strictement encadrées. Verra-t-on revenir les effets de transferts de charges sur la partie hébergement, sur la base des coefficients d'imputation des personnels qui doivent être répartis entre les sections tarifaires en fonction de leur fonction effective et non leur qualification ? Le souci de transparence de la réforme et d'identification des coûts de la dépendance serait ainsi remis en cause.

L'entrée dans la réforme des EHPAD des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes accompagnera la mise en place de l'APA. Le délai pour signer une convention tripartite est repoussé au 31 décembre 2003.

Impact sur les départements

Le conseil général d'Indre et Loire a réalisé des simulations des effets de la réforme de l'APA pour les établissements EHPAD, les maisons de retraites, et les Mapad. Les simulations s'appuient sur les budgets prévisionnels des établissements pour l'année 2001. Les résultats de ces simulations mettent en évidence une amélioration de la couverture par l'APA pour une partie des établissements. Pour les autres, l'APA sera moins intéressante que la situation antérieure. Pour éviter les pertes de solvabilisation, le Conseil Général applique le dispositif prévu de « cliquet anti-retour », qui garantit le maintien des aides au niveau atteint antérieurement si ces dernières venaient à être réduites. Cet effet de cliquet fonctionnerait en fait pour la majorité des personnes âgées, ce qui rend le Conseil général a priori sceptique sur l'effet de la réforme.

Toutefois les logements-foyers du département n'entreront pas dans la réforme des EHPAD, accueillant très peu de personnes dépendantes. Ils resteront EHPA et bénéficieront de l'APA domicile.

Aucune évaluation n'a été faite pour l'APA « domicile » dans la mesure où ce seront les tarifs nationaux par GIR qui seront appliqués.

Le conseil général du Val d'Oise critique ce nouveau dispositif qui alourdira encore les charges au titre des personnes âgées au détriment des autres dépenses sociales et qui est ingérable par les services sans augmenter significativement les effectifs.

4.1.3 - Le contenu du plan d'aide

Le plan d'aide est déterminé par l'équipe médico-sociale du département et définit les modalités d'intervention qui lui paraissent les plus appropriées compte tenu du besoin d'aide et de l'état de perte d'autonomie du bénéficiaire.

Dans les cas de perte d'autonomie les plus importants, déterminés par voie réglementaire (grille AGGIR), lorsque le plan d'aide prévoit l'intervention d'une tierce personne à domicile, l'APA est, sauf refus exprès du bénéficiaire (pour faire travailler un proche), affectée à la rémunération d'un service prestataire d'aide à domicile agréé... »(art 16). Il s'agit :

- Des personnes nécessitant une surveillance régulière du fait de la détérioration de leur état physique ou intellectuel, ou en raison de leur insuffisance d'entourage familial ou social.
- Des personnes classées en GIR 1 ou 2.

Le refus exprès doit être formulé par écrit sur le plan d'aide soumis (art 17).

Quel que soit le degré de perte d'autonomie du bénéficiaire de l'APA, le montant de celle-ci est modulé, dans les conditions fixées par voie réglementaire, suivant l'expérience et le niveau de qualification de la tierce personne ou du service d'aide à domicile auquel il fait appel.

La loi ouvre donc la possibilité de choix de l'aide, comme le préconisait le rapport Sueur.

« Si le bénéficiaire choisit de recourir à un service d'aide à domicile agréé () l'allocation personnalisée d'autonomie destinée à le rémunérer peut être versée sous forme de titre emploi-service."

Le bénéficiaire de l'APA peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, à l'exception de son conjoint ou de son concubin, ou de la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité. Le décret incite cependant les bénéficiaires et leurs familles à opter pour des prestataires de services reconnus : la participation du bénéficiaire de l'APA est majorée de 10 % lorsque ce dernier fait appel soit à un prestataire d'aide-ménagère non agréé, ou non géré par un CCAS, soit à une tierce personne qu'il emploie directement et qui ne justifie pas d'une expérience acquise ou d'un niveau de qualification définis par arrêt du ministre chargé des personnes âgées (art 18).

Le décret 2001-1085 du 20 novembre 2001 précise notamment les modalités de demande de l'APA auprès du président du conseil général, l'évaluation du plan d'aide par une équipe médico-sociale qui comprend au moins un médecin et un travailleur social (art.13 du décret), et le contenu de ce plan d'aide (art.14) :

- rémunération de l'intervenant à domicile,
- frais d'accueil temporaire, avec ou sans hébergement, dans des établissements ou services autorisés à cet effet, du règlement des services rendus par les accueillants familiaux (L441-1 CASF), ainsi que les dépenses de transport,
- frais d'aides techniques, d'adaptation du logement et de toute autre dépense ayant concourant à l'autonomie du bénéficiaire.

Pour la détermination du plan d'aide, la valorisation des heures d'aide-ménagère est opérée en tenant compte des dispositions régissant, selon les cas, les statuts publics ou les conventions collectives et accords de travail de la branche d'aide à domicile agréés, () ou encore de celles relatives à la convention collective nationale des salariés du particulier employeur (art. 15).

Le décret, comme le préconisait le rapport Sueur, permet de dépasser une attribution forfaitaire des heures d'aides ménagères pour permettre une adaptation aux besoins. Même si des dépenses d'adaptation du logement sont permises, l'interprétation risque d'être limitée : ces dépenses d'adaptation ne pourraient couvrir que des dépenses mineures : barres d'appui, petits travaux d'adaptation, qui n'ont pas l'ampleur de celles prévues par exemple pour la mise à niveau des établissements accueillant des personnes dépendants.

4.1.4 - La prise en compte de la spécificité de la maladie d'Alzheimer

L'enquête en Indre et Loire a montré la grande difficulté des familles à être aidées à supporter les effets de la maladie d'Alzheimer qui frappe leur parent : l'accueil en centre de jour spécialisé est onéreux mais n'est pas pris en charge par la Sécurité Sociale. Les coûts de diagnostic de dépistage de la maladie ne sont pas non plus reconnus par la Sécurité Sociale ce qui ne permet pas d'organiser une prévention et une stabilisation de la maladie.

En effet, la maladie de relève pas d'un traitement médicamenteux, dont les effets sont limités (maintien des neurotransmetteurs assurant la communication entre les différentes populations de neurones), mais demande surtout des stimulations permanentes de l'activité cérébrale (mémoire, sens, ...) qui permettent de stabiliser la maladie et l'empêcher d'évoluer vers la perte totale d'autonomie.

De plus, selon les professionnels, la grille AGGIR qui sert à établir le diagnostic de dépendance, et par suite évaluer l'aide de l'APA, prend mal en compte la désorientation et la perte de repères, s'attachant davantage à évaluer les handicaps physiques. Il n'est donc pas certain que les malades soient pris en charge au titre de l'APA s'ils ne sont pas classés au moins au niveau du GIR 4.

La 8^e journée mondiale consacrée à la maladie d'Alzheimer le 21 septembre 2001 attirait l'attention des pouvoirs publics sur les conséquences de cette maladie qui n'est pas traitée en tant que telle. Selon l'article du Monde du 22 septembre⁷³, cette maladie toucherait au moins 350.000 personnes en France, une grande partie n'étant pas diagnostiquée en tant que telle. Elle évolue lentement avec des phases de rémission et de retour de la conscience, mais prive progressivement la personne de ses capacités relationnelles, puis fonctionnelles, avec de fortes propensions à la fugue. Cette maladie se caractérise par la dégénérescence cérébrale : elle débute dans les zones du cerveau les plus impliquées dans la mémoire, puis s'étend vers les zones qui contrôlent le langage, la motricité, le jugement. Puis il se produit une désorganisation croissante de la personnalité qui conduit à une perte totale d'autonomie mentale et physique. Aux stades avancés de la maladie, la personne n'arrive même plus à déglutir et les repas doivent être donnés à la petite cuiller sur plusieurs heures.

La prise en charge des personnes atteintes par cette maladie est soit assurée par les aidants, soit les personnes sont placées dans des établissements médicalisés (Mapad) ou non médicalisés : cantous (ces cantous pouvant être des sections des Mapad).

Les unités de jour et les logements-foyers refusent d'accueillir pour la plupart les malades d'Alzheimer sauf à un stade bénin : l'exemple du relais Sépia à Descartes est très encourageant mais rare. En effet, la responsabilité du gestionnaire l'oblige à prendre des mesures de fermeture de l'établissement sur l'extérieur pour éviter les fugues, ce qui est difficilement supporté par les autres résidents.

⁷³ Elisabeth Bursaux. Les familles déplorent les lacunes de la prise en charge des malades d'Alzheimer.

La prise en charge au niveau de la famille est très lourde car elle réclame une surveillance constante. Il faut être aisé pour pouvoir supporter la charge financière de trois personnes sur 24 heures qui doivent être présentes pour éviter les problèmes en milieu domestique, tout en respectant la dignité du malade. Cela sans compter les services de soins à domicile qui se relayent pour assurer le lever et le coucher d'une personne fortement atteinte, et les heures d'aide ménagères, le kinésithérapeute.

L'Union nationale des associations Alzheimer estime à plus de 10.000 F par mois le coût d'une garde de 8 h par jour et entre 20.000 et 30.000 F celui d'une garde permanente. La plus grande partie de ce coût est à la charge des familles, une partie seulement pouvant être défiscalisée au titre des emplois à domicile.

Plus de 70 % des personnes atteintes vivent dans leur famille, entourées soit par le conjoint soit par les enfants. Les soins donnés à leurs parents prennent au moins 6 heures par jour en plus de la garde permanente : lenteur du lever, du coucher, des repas à faire prendre, soins de la toilette et habillage, incontinence, sans compter les promenades. Une famille sur trois prendrait en charge totalement le patient sans aucune aide extérieure.

Il semble important de développer davantage de structures d'accueil pour permettre aux familles de se ressourcer. Toutefois, l'expérience du relais Sépia à Descartes, où les personnes atteintes de cette maladie sont accueillies par des personnes âgées valides ou en incapacité physique paraît mieux adaptée aux stades initiaux de la maladie que les centres d'accueil spécialisés où seuls les malades se retrouvent enfermés entre eux. Ces centres spécialisés sont cependant une très grande avancée, par rapport aux dispositifs de « stockage » des malades dans des centres spécialisés entourés de grillages pour prévenir les fugues.

Le projet de vie du relais Sepia de Descartes interroge sur les structures spécialisées dans l'accueil de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, dont la conception médicalisée privilégie la mise en sécurité par rapport à la « récupération de parcelles de lucidité ». Ainsi, dans un centre proche du relais, un grillage de 2 mètres de haut entoure le jardin qui prolonge le bâtiment, et les sorties sont rendues impossibles par un code d'accès. Ce centre n'accueille que des personnes au même niveau de dépendance : la responsable du relais s'interroge sur ce type d'approche de la vieillesse, ayant observé que des résidents se tenaient près du grillage, enfermés, à attendre que les heures passent, ce qu'elle refuse dans son propre projet d'établissement.

Les maisons de retraite privées spécialisées sont trop coûteuses pour la moyenne des familles françaises subissent la maladie : entre 18.000 et 21.000 F par mois.

Plusieurs pistes sont suggérées par les politiques et les professionnels :

- Le développement de petites unités de proximité, pour accueillir la personne dans la journée en la faisant bénéficier de stimulation de l'activité cognitive, de la mémoire et sensorielle. Cette solution est la meilleure, dans la mesure où les personnes atteintes ne sont pas privées du relationnel qu'elles peuvent trouver dans leur famille au contraire d'une institution.
- La possibilité de laisser son parent quelques heures, quelques jours ou un mois pendant les vacances en sécurité.
- La possibilité de centres de dépistage précoces afin d'éviter la dégradation totale avant la fin de vie.

- La reconnaissance et la prise en charge de la maladie par la Sécurité Sociale pour alléger la charge financière des familles, les retraites des personnes concernées n'étant pas à la mesure des charges induites.

Cette maladie est celle du grand âge, même si elle peut se développer plus précocement, et le vieillissement attendu aux âges très élevés dans quelques années incite à renforcer l'offre dès maintenant l'offre en direction de ces personnes.

Un programme de renforcement des dispositifs de soutien aux aidants familiaux

Les mesures annoncées par le gouvernement concernant un programme d'actions pour les malades d'Alzheimer en octobre 2001 vont dans ce sens : ce programme touche les démences séniles dans un sens plus large que la maladie d'Alzheimer : il concernerait 500.000 à 600.000 personnes.

Ce programme d'action développe plusieurs objectifs et met en place des moyens sur plusieurs registres ⁷⁴

- Identifier les premiers symptômes et orienter : soutien au diagnostic précoce. Ceci répond aux souhaits de développement de Centre expert porté par l'Hôpital de Tours et la Mutualité d'Indre et Loire. Des formations seront assurées par 300 praticiens spécialement formés. Cette action serait financée par la Direction générale de la santé : 1,8 MF.
- Structurer l'accès à un diagnostic de qualité. Le programme prévoit de développer des « consultations de la mémoire » pluridisciplinaires. 35 MF seraient affectés au recrutement de personnel médical et non médical (neuropsychologues). Ces consultations mémoire auront dans leur cahier des charges un projet de soins et de prise en charge globale. Cette mesure devrait répondre aux attentes des professionnels locaux dans la mesure où ces diagnostics pluridisciplinaires seraient reconnus et pris en charge au titre de l'assurance maladie qui jusqu'ici ne finance pas la prévention.
- Des centres mémoire de ressources et de recherche labellisés seront développés pour accueillir les cas les plus difficiles. 5 MF sont prévus.
- Préserver la dignité de la personne : des tables rondes « citoyennes » travailleront sur les problèmes d'éthique soulevés : annonce du diagnostic, situations de la vie quotidienne...
- Soutenir et informer la personne malade et sa famille. Le dispositif de l'APA prendra en compte cette maladie, permettant d'assumer partiellement les coûts. Le plan d'aide prévoit effectivement la prise en charge des frais d'hébergement temporaire et d'accueil de jour, ainsi que les transports correspondants. Cependant ce type de dépenses ne pourra pas mobiliser l'ensemble de l'enveloppe déterminée par le plan d'aide.
- 7.000 places d'accueil de jour pour une ou plusieurs journées par semaines seront créées sur quatre ans, comblant un peu le déficit actuel (3.000 places existantes). Dès 2002, 1.750 places seront ouvertes (78,8 MF).
- L'assurance-maladie prendra en charge une partie du prix de journée à hauteur de 150 F par personne accueillie. Cette mesure importante, en solvabilisant les personnes devrait permettre une plus grande fréquentation des centres ouverts, et par suite un meilleur équilibre des coûts de fonctionnement de ces structures. Actuellement, le recrutement d'un

⁷⁴ Voir : le Monde, 12 octobre 2001, Paul Benkimoun.

personnel qualifié est rendu difficile par une fréquentation aléatoire du fait des coûts d'accès pour les familles.

- La Loi sur l'Allocation personnalisée d'autonomie prévoit également la généralisation sur l'ensemble du territoire des centres locaux d'information et de coordination (CLIC). (voir 4.4).
- Améliorer la qualité des structures d'hébergement. La réforme de la tarification des établissements pour personnes âgées dépendantes est en cours et interviendra au plus tard en fin 2003.
- L'hébergement temporaire sera renforcé avec la création de 750 nouvelles places en 2002 (49,5 MF).
- Le dernier volet concerne le développement des études et de la recherche, en particulier dans le domaine de la prévention par l'évaluation des facteurs de risque.

4.2 - Une politique de préservation d'unités de vie accessibles financièrement

4.2.1 - Adapter la réglementation à la spécificité des logements-foyers

Les logements-foyers ont un statut hybride entre le logement ordinaire et les structures d'hébergement médicalisées. Cependant, une arrivée plus tardive dans ces structures, liées à une insuffisance des services de proximité, ou à une volonté de rompre un isolement mal supporté et une recherche de sécurisation, provoquent mécaniquement un accroissement des personnes dépendantes. Cette dépendance est accrue dès lors que les gestionnaires de ces établissements acceptent de les garder quel que soit leur handicap.

Le risque de ces établissements est de perdre ce statut hybride en se médicalisant et en se voyant imposer des normes de sécurité à caractère hospitalier (règlement de sécurité de type U) pour l'ensemble de la résidence et non seulement aux espaces collectifs. Ce risque est réel si le taux de dépendance dépasse un niveau moyen de GMP de 300 points, les établissements concernés étant obligés d'entrer dans la réforme des EHPAD et de s'adapter. Il serait pourtant important de préserver la spécificité de ce type d'offre, dans la mesure où elle répond à des besoins sur le marché local.

Les besoins des personnes âgées, si elles deviennent moins mobiles, sont rarement d'ordre médical. Il serait nécessaire de maintenir la réglementation de sécurité « habitation » pour les espaces privatifs (comme dans un immeuble ordinaire), de ne pas dégrader la qualité des logements en imposant des règles d'accessibilité et des salles d'eau aux normes handicapés dans tous les logements. En effet, la personne âgée en perte d'autonomie n'est pas une personne handicapée et les établissements qui les accueillent n'ont aucune raison de prévoir ces règles pour l'ensemble des logements. Ces assouplissements éviteraient de dégrader la qualité de vie des espaces privatifs et limiteraient les coûts.

4.2.2 – Préserver une offre à niveau de redevance accessible

L'amélioration des structures d'hébergement collectif tels que les logements-foyers pour les adapter à la prise en charge de la dépendance trouve actuellement difficilement des aides à la hauteur des besoins, ce qui entraîne des majorations importantes des redevances.

Il en résulte une spécialisation de ces structures :

- Une sélectivité au niveau des ressources de la clientèle : compte tenu du niveau élevé des redevances qui en résultent, certains gestionnaires passent en prix de journée avec demande d'habilitation à l'aide sociale. Les personnes qui ne pourront plus assumer la charge des nouvelles redevances pourront être prises en charge par le département. Les personnes à la limite des aides partent. Certains gestionnaires ont observé des départs importants dès lors que la redevance s'accroît de 500 à 600 F par mois. Certaines majorations induites, parfois inutilement, par des travaux importants imposés (sécurité type U sur l'ensemble de la résidence, travaux d'accessibilité et de restructuration des espaces collectifs) débouchent sur une majoration encore plus importante. La clientèle s'en trouve renouvelée, soit par des personnes prises en charge au titre de l'aide sociale, soit par des personnes avec des ressources nettement plus élevées.
- Une spécialisation dans l'accueil de la dépendance : par ailleurs, le niveau des prix de journée ne devient accepté que par les personnes en forte dépendance qui ne peuvent plus rester chez elles.
- Une transformation de fait en maison de retraite médicalisée : le passage en prix de journée débouche souvent sur une institutionnalisation des services rendus qui sont incorporés et ne sont plus facultatifs : comme l'obligation de prendre le repas au restaurant collectif, les soins de nursing. La personne n'est plus libre de choisir son mode de vie et est placée en situation d'aggravation de son état de dépendance.

Plus qu'un logement autonome, un habitat

Pour ne pas perdre le potentiel des unités de vie et des logements-foyers en tant qu'alternative au domicile, offrant un service «sécurisé» à prix modéré, une politique sélective d'aide devrait être renforcée :

Limiter les aides aux structures ayant une bonne insertion urbaine (accessibilité aux équipements et services de la ville, desserte par transports en commun) et assurant l'autonomie des personnes dans la structure et hors structure.

Définir les conditions de mise en oeuvre de ces transformations : association des résidents et du personnel au projet de transformation, réflexion sur l'usage, reconsidération de l'application formaliste de normes techniques. Une mission d'appui du PUCA pour cette prise en compte de l'usage dans l'adaptation des logements-foyers pourrait être développée.

Prévoir une implication préalable des institutions médicales et des décideurs dans le projet afin qu'ils acceptent certains assouplissements des règles et compromis préservant la qualité d'usage (assurer une circulation de l'information entre commande, demande et opérationnel). Ceci permettrait de ne financer que les travaux indispensables du point de vue de la sécurité incendie (classement en ERP des seuls espaces collectifs) et de l'accessibilité des logements et des équipements, évitant un basculement dans un fonctionnement de type hospitalier.

Ne retenir dans les opérations éligibles aux aides publiques, que les structures qui répondent effectivement aux conditions de qualité de vie des résidents : projet de vie, surface des espaces privatifs suffisants en écartant les structures trop difficiles à transformer pour répondre à ces exigences, du fait d'une conception ancienne devenue inadaptée.

Veiller à ce que les services restent facultatifs : repas, ménage, buanderie, pour éviter les risques d'une institutionnalisation des logements foyers en maison de retraite. La préservation de l'autonomie de vie semble importante pour permettre aux personnes âgées de maintenir leurs rôles sociaux (relations avec les amis, les enfants et les petits enfants). Pouvoir héberger un parent dans le logement ou une chambre d'hôte dans la structure ou à proximité faciliterait le maintien de ces rôles, comme pouvoir prendre ses repas dans son logement avec ses proches en visite.

Equilibrer le financement des travaux en découlant par les aides de l'Etat en complément de la participation des collectivités locales qui sont à l'origine du développement de ces structures : participation à égalité avec l'Etat (communes, département, région) comme en matière de surcharge foncière. Des aides des caisses de retraite devraient également permettre cet équilibre. Assortir ces aides au conventionnement APL qui permet une bonne solvabilisation si le logement-foyer ressortait de l'allocation logement avant travaux.

Limiter le niveau de la part de la redevance ELC à un niveau compatible avec le marché local et les plafonds de ressources exigibles en HLM.

L'intérêt du conventionnement EHPAD des logements-foyers accueillant des personnes âgées dépendantes réside dans l'engagement du gestionnaire sur un projet de vie qui mette le résident au centre de la gestion et vise en premier lieu à préserver l'autonomie et la qualité de vie des personnes qui viennent dans l'établissement : cahier des charges à respecter sur la qualité des espaces privatifs et collectifs, la qualité de la gestion du temps, des animations et activités proposées....

L'autre intérêt étant une solvabilisation importante par l'APA qui couvrira les coûts réels de la dépendance, en complément de la prise en charge des soins, limitant la charge de l'hébergement elle-même couverte par les aides au logement pour les personnes à ressources faibles ou modestes. L'APA pouvant être celle du domicile pour les structures de moins de 25 logements.

Restera posé le problème des personnes de ressources intermédiaires : celles qui n'ont droit ni aux aides au logement, ni à une solvabilisation importante par l'APA. L'APA en établissement a été calibrée à cet effet puisque l'intégralité des dépenses de dépendance seront couvertes en deçà de 13.000 F de ressources par mois, sauf une partie prévention restant à la charge des bénéficiaires de l'aide.

4.2.3 - Adapter les financements pour l'habitat autonome

Plusieurs mesures ont été prises pour améliorer le financement de l'adaptation des logements ordinaires à la prise en compte du handicap :

Dans la circulaire de Programmation des aides aux logements pour 2001 (Lettre circulaire du 12 mars), l'amélioration de l'habitat existant et le maintien à domicile des personnes âgées sont affichés comme une priorité de l'action gouvernementale.

Les logements sociaux :

Compte tenu de l'insuffisance de logements adaptés dans le parc HLM, le gouvernement incite à développer et pérenniser un parc adapté. Le financement en PALULOS de l'adaptation des logements HLM au handicap ou au vieillissement des occupants a été ainsi favorisé.

Par ailleurs l'article 154 de la loi SRU étend le régime des sous locations de logements HLM, en donnant la possibilité aux bailleurs sociaux de louer des logements meublés ou non à des CCAS en vue de leur sous locations à des personnes physiques en difficulté, d'autre part à des associations en vue notamment de leur sous location à titre temporaire à des personnes âgées ou handicapées. Des aides pour l'adaptation de ces logements sont à prévoir.

L'article 3 du Décret 2001-336 améliore sensiblement le taux de subvention permettant d'adapter les logements des personnes âgées et des personnes handicapées dans le parc locatif social. Le taux de subvention Palulos a été porté à 40 % au lieu de 10 %. Seuls les logements sociaux ordinaires, réhabilités et adaptés au coup par coup sont concernés. Les travaux concernés sont énumérés dans l'annexe 3 de l'arrêté du 30 décembre 1987 : principaux travaux d'accessibilité de l'immeuble et du logement et d'adaptation du logement aux personnes handicapées physique, aux personnes âgées ou à mobilité réduite. La liste est détaillée, sans être limitative, mais semble ne pas comprendre la mise aux normes de la sécurité incendie.

Cependant, les logements-foyers en sont exclus dans la pratique. Par ailleurs, le décret 2001-59 du 9 août 2001 relatif à la PALULOS a limité l'accès à ces subventions aux seuls organismes HLM. Les Sociétés immobilières à participation majoritaires de la CDC sont exclues du bénéfice de la PALULOS, même si elles sont conventionnées à l'APL, car elles peuvent bénéficier de subventions de l'ANAH.

Dans le parc privé :

Propriétaires occupants (PAH) : des dérogations à l'obligation de ne commencer les travaux qu'après l'accord de subvention permettraient de raccourcir les délais de réalisation. Un accord de subvention de principe devrait être pris au vu du projet, avec autorisation d'engager les travaux dans une limite donnée.

Ce dispositif simplifié existe depuis 2000 pour les propriétaires bailleurs personnes physiques dès lors que le dossier ne comprend qu'un seul logement et que les travaux n'excèdent pas 70.000 F TTC.⁷⁵

4.2.4 - Le développement de petites structures intégrées

L'accueil temporaire : une maillon du maintien à domicile

Les exemples de structures d'accueil temporaire offrent de plus en plus une alternative de ressourcement pour les familles qui n'ont plus les moyens d'assumer les charges d'une maison de retraite sur une durée qui s'allonge avec les progrès de la longévité.

La modestie des revenus moyens expliquent que certaines familles reviennent vers la solution du maintien à domicile avec le support du relais temporaire lorsqu'elles n'ont plus la capacité d'assumer le coût d'un hébergement en maison de retraite : 300 F par jour dans le secteur de Descartes, 350/400 F par jour à Tours. La gestionnaire du relais Sepia de Descartes voit

⁷⁵ Instruction 99-02 du 7 octobre 1999. Anah.

arriver des demandes pour des personnes qui ont passé déjà 10 ans en maison de retraite, elles ont parfois déjà vendu leur logement, et toutes les économies sont déjà dépensées. Les familles revoient leur position et essaient de reprendre le maintien à domicile (au moment où la situation est la moins favorable).

Cette remarque de la directrice du relais pointe les limites des systèmes d'hébergement permanents et les transformations des problématiques avec les nouvelles données en matière de longévité.

De plus, les comportements risquent de se modifier : après des pratiques de se « saigner quatre veines » pour ne pas être à la charge de ses enfants pour les retraités de faibles ressources, puis le passage des générations de retraités avec des revenus plus importants, le risque est de voir arriver à l'âge de la retraite des générations moins favorisées par la diminution légale des retraites (calées sur les 20 années les meilleures au lieu des 10), celles qui ont connu le chômage prolongé, les bénéficiaires du RMI. L'offre d'hébergement à prix de journée élevé trouvera-t-elle toujours sa place, sans passer par l'aide sociale ?

Selon le secrétariat aux Personnes âgées, il existe environ 10.000 places d'accueil temporaire en structures sociales et médico-sociales : ces places permettent de répondre aux besoins de 40.000 personnes environ par an.

Faute de dispositifs d'accueil temporaire suffisants au regard des demandes, les personnes âgées fréquentent plus souvent les services d'urgence des hôpitaux pendant la période d'été, et sont souvent hospitalisées faute de solution de rechange.

Ainsi, en juillet 2001, les hôpitaux de Creil et de Senlis ont vu augmenter la proportion de personnes âgées de plus de 70 ans aux urgences (13 % contre 10 % au printemps). Les deux tiers auraient été hospitalisés⁷⁶.

Les capacités d'hébergement temporaire des logements-foyers et maisons de retraite sont limitées ; 30.000 à 40.000 places, et le prix de journée y est élevé.

La mise en place de l'APA permettra de solvabiliser les personnes à faibles ressources qui auront recours aux hébergements temporaires et accueils de jour.

Le développement éventuel de nouvelles unités de vie

Par ailleurs, les mesures de relance du logement social permettent à nouveau de financer les opérations de construction (ou d'acquisition amélioration) de logements-foyers avec des prêts aidés par l'Etat.

Cette politique encourage à développer les établissements destinés à accueillir des personnes âgées jouissant d'un minimum d'autonomie qui pourront être réalisés avec des financements aidés PLUS ou en PLS. Auparavant, seuls les prêts Hébergement puis les prêts Phare de la CDC étaient mobilisables. Les établissements pour personnes âgées dépendantes (qualifiées EHPAD) peuvent également être financées à l'aide de PLUS et du PLS.

Le décret exclut explicitement l'utilisation de prêts PLS pour la réhabilitation de logements sans acquisition préalable, même pour des travaux lourds (ce qui exclut les travaux d'adaptation des logements foyers en EHPAD). Ils impliquent un conventionnement à l'APL.

⁷⁶ Les Echos, 14 août 2001. p.2

En conséquence, lors de la réalisation d'opérations comportant la réhabilitation lourde de logements foyers existants, accompagnée de travaux d'extension de l'immeuble, seule la partie d'opération concernant la construction d'une extension peut être éligible aux financements PLS.

Les logements foyers pour personnes âgées sont explicitement exclus des financements PLA I (art 4 visant l'article R 331-4 du CCH). Cette exclusion interroge dans la mesure où les résidences sociales en bénéficient, alors que les revenus des personnes âgées peuvent être faibles : arrivées de nouvelles populations âgées ayant peu travaillé au cours de leur vie du fait du chômage et de la difficulté d'accès à l'emploi.

Ces financements devraient être encouragés pour développer de petites unités de vie de 20/25 logements et des établissements d'hébergement temporaire ou centre d'accueil qui constituent un complément du dispositif de maintien à domicile. Ces structures pouvant être éclatées dans des immeubles ordinaires pour éviter la spécialisation (comme l'expérience de Toulouse).

4.3 - Nouvelles technologies : apports et limites

De nombreux espoirs ont été fondés sur le développement des nouvelles technologies de communication à distance pour faciliter le maintien à domicile en toute sécurité. La téléalarme en est la traduction banalisée, et de nouveaux dispositifs émergent qui tentent de substituer la surveillance à distance au relationnel : leur rationalité bute cependant sur les résistances des personnes vieillissantes et leur détournement d'usage. Ces résistances ne viennent que confirmer l'importance du relationnel et le besoin de rompre l'isolement et de se maintenir dans la vie sociale.

4.3.1 - La téléalarme : de la sécurité à la communication relationnelle

Les dispositifs d'alarme qui relient la personne à des réseaux de surveillance sont parmi les modes d'utilisation des nouvelles technologies les plus répandus. Leur diffusion a été même soutenue un temps par le ministère du Logement à travers le programme IDC (Interface Domotique Collective du début des années 1990). Leur efficacité technique n'est plus à démontrer s'ils sont correctement utilisés : en cas de chutes, malaises ou autres problèmes, l'alarme est déclenchée. Un dispositif de secours est mis en place : le voisinage, la famille ou les pompiers sont prévenus et peuvent intervenir. Ils contribuent par là même à une sécurisation des personnes et rassurent surtout les aidants professionnels et familiaux qui peuvent se consacrer à d'autres tâches que l'accompagnement de la personne en perte d'autonomie.

Pourtant, les différentes recherches menées sur leur appropriation par les personnes vieillissantes mettent en évidence une résistance à leur utilisation voire une utilisation imprévue.

Les exemples d'implantation de la domotique dans des résidences intégrées (Toulouse, Cieu, 1998) ou dans des structures d'hébergement collectives (D. Weiller, P. Dard, CSTB⁷⁷)

⁷⁷ Voir : rapport d'étape 1.

mettent en évidence les dysfonctionnements et les détournements d'usage du dispositif d'alarme : cette dernière est surtout déclenchée pour rompre l'isolement. Son utilisation ressort davantage du relationnel, de la communication, de l'écoute. De même, Michèle Comte⁷⁸. observe un « décalage entre les visées préventives et protectrices, focalisées sur des usages précis, et leur non-utilisation, ou leur appropriation pour d'autres fonctions, telles que le maintien ou l'établissement de relations d'échange. "Ces personnes relèvent plus de techniques de télécontact, que de téléalarme ».

Ces services relèvent davantage d'offres de services imposées que d'attentes des usagers : c'est ce que montre l'étude du CIEU en analysant l'utilisation des nouvelles offres techniques dans le cadre d'une expérience de résidences intégrée à Toulouse (10 logements en diffus dans un immeuble banalisé, gérés par une maîtresse de maison)⁷⁹.

Les conditions étaient favorables, l'expérimentation ayant été menée en étroite coordination entre un bailleur social motivé, des gérontologues et des professionnels du maintien à domicile (association). Le travail en commun avait été productif, les préoccupations des professionnels du maintien à domicile rencontrant celles de spécialistes de l'habitat, « avec un soutien symbolique de la connaissance gérontologique qui a servi surtout de label et d'image publicitaire : « aval universitaire ». « Les professionnels du maintien à domicile ont piloté avec les bâtisseurs : la technique a été soumise au projet social ».

L'équipe chargée du projet (« configuration d'alliés ») jouait un rôle essentiel pour capter la demande des personnes vieillissantes et trouver des dispositifs d'aides s'appuyant sur le développement des technologies.

Pour les chercheurs du Cieu, la mise en place de la télévigilance dans la résidence intégrée n'a pas fait l'objet de négociations avec les résidents (construction neuve). Aucun discours n'a été produit par les techniciens sur les aménagements souhaités par les résidents. L'installation n'a fait l'objet de débats qu'entre spécialistes. Leur objectif était de permettre aux résidents de vivre dans leur logement en toute sécurité, prenant acte du fait que les services à domicile ne permettent qu'une succession d'intervenants, sans présence suffisante lorsque l'isolement est important. Selon les chercheurs, les ressources financières de personnes âgées ne permettent pas toujours la mise en place d'une réponse adéquate à domicile et la vétusté de certains logements aggrave les difficultés quotidiennes liées aux pertes de capacité motrice. L'enjeu était de trouver des dispositifs permettant d'assurer en permanence la sécurité de la personne à son domicile. L'attention avait été davantage portée aux outils technologiques et leurs potentialités de développement, que sur les attentes des personnes en perte de capacités physiques.

Ainsi, la réflexion en équipe avait permis de trouver de multiples façons d'aider les personnes âgées. Mais s'il y avait télésurveillance (la vitrine domotique), les moyens d'aides techniques simples n'avaient pas été envisagés : absence de volets roulants commandés électriquement qui obligent à faire venir quelqu'un chez eux pour fermer leurs volets.

⁷⁸ Le Borgne (F), Pennec (S) L'adaptation de l'habitat chez des personnes de plus de 60 ans souffrant de handicaps et/ou de maladies et vivant à domicile, p 29

Les usages et interactions entre les personnes, les proches et les professionnels. Université de Bretagne occidentale, atelier de recherche sociologique. Mire. Cnav. Septembre 2000

⁷⁹ Serge Clement, Dubrueil(C), Milanovic (F). CIEU/INSERM. Offre technique et milieu gérontologique à Toulouse, de la résidence intégrée au système multicapteurs. Rapport de recherche Mire, 1998.

La télésurveillance a été imposée aux résidents, et le fait de ne pas «avoir le choix» a entraîné des refus. Le dispositif est en fait peu ou mal utilisé. La sécurité est davantage assurée par la présence de la maîtresse de maison dans l'immeuble. La centrale (Séréna Maif) qui répond aux appels est discrète sur sa localisation éloignée (Niort) : *"ils doivent en savoir le moins possible. On doit leur donner l'impression qu'on les écoute tout le temps"*.

*Un médecin est présent 24 h sur 24 : il peut conseiller la maîtresse de maison.
La première transmission est assurée en phonie (la personne signale qu'elle est tombée).
Une voix rassurante lui répond que l'on s'occupe d'elle. La réponse est alors adaptée au problème, renvoyé à la maîtresse de maison (besoin d'écoute) ou appel d'un médecin s'il s'agit d'un problème médical, ou renvoi sur des services d'urgence.
Pendant la journée, cette veille est assurée par portable avec la maîtresse de maison.*

Pour le Cieu, relier à une centrale extérieure n'est pas nécessairement le bon choix : un circuit en interne aurait été aussi bien. Il s'ensuit un coût élevé pour rassurer l'aidant professionnel. Certains résidents contestent le coût qui leur est facturé et qu'ils sont obligés d'assumer même s'ils n'en perçoivent pas l'utilité : 275 F par mois et par personne en 1998. De plus, certaines personnes refusent de l'utiliser car il stigmatise "vieux". Toutefois le sentiment de sécurité est plus fort que celui de stigmatisation, et il se produit un détournement des fonctions : la télé vigilance est utilisée pour entrer en contact avec la maîtresse de maison. Le problème reste tout de même de faire payer par tous un service peu utilisé par ceux qui en ont le plus besoin. Comme sur d'autres sites, les besoins qui s'expriment sont surtout des demandes de présence.

La technologie a été mise en avant comme vitrine, tout comme la présence de la maîtresse de maison et le label SEPIA. Il n'y a pas eu d'enquête usagers par la suite. La téléassistance était surtout utile pas ses «aspects rassurants» : *"jamais vraiment seul"*. Cependant, une incertitude demeure sur qui peut être alerté par l'alarme, la maîtresse de maison, ou un inconnu, un service proche ou un service éloigné ?

Le refus des marques de la dépendance

D'autres résistances à l'utilisation des outils techniques sont liées à la symbolique qu'ils véhiculent : elles manifestent le refus d'accepter le marquage de la dépendance que signifie de porter sur soi un bip ou une montre qui déclenchent l'alarme par simple pression.

En outre, les difficultés de manipulation de certaines télécommandes destinées à utiliser les services domotiques prévus (ouvrir et fermer des volets roulants, régler le chauffage électrique à distance, allumer/éteindre les points lumineux, ouvrir/fermer les portes, déclencher la téléalarme, la télévision, notamment lorsque la personne est confinée au lit ou au fauteuil) constituent des obstacles à leur appropriation. Les personnes ont perdu leur acuité visuelle ou leur dextérité manuelle (touches trop petites, difficulté de préhension, complexité d'utilisation, lisibilité difficile) et en limitent l'usage. Leur coût est également encore élevé et mal financé ce qui en limite la diffusion.

Dans ces expériences, c'est moins l'outil technique qui est en cause (son efficacité peut être réelle) que son mode d'utilisation prévu. Le fait qu'il soit détourné dans un objectif de communication montre l'importance de répondre à cette demande d'écoute à laquelle des réponses devraient être trouvées.

Une autre limite peut être le coût d'usage pour les personnes : cette difficulté pourrait être résolue en intégrant le coût de l'abonnement au service de télévigilance au plan d'aide prévu par l'APA.

4.3.2 – Surveillance à distance : les limites d'une approche médicale

La personne comme objet de surveillance malgré elle

Comparant le développement de l'offre technique à destination des personnes âgées en milieu hospitalier, le Cieu en arrive à une conclusion similaire à celle qu'il a faite pour la résidence intégrée : la logique de l'offre technique prévaut sur la demande et les attentes des personnes âgées, les perspectives de développement commercial d'un produit sur une meilleure connaissance des comportements.

Les chercheurs ont suivi en effet les expérimentations menées en milieu hospitalier avec des systèmes multicapteurs : ces capteurs permettent de repérer des comportements anormaux de patients et de déclencher une alarme pour faire intervenir des aides.

*Une surveillance de la personne nécessite un dispositif technique important : 5 capteurs dans une chambre (entrée, salle de bains, trois capteurs dans le séjour), la détection de l'immobilité se faisant par intersection des données des capteurs.
Les capteurs sont reliés à une base de données donnant la possibilité d'observer et modéliser les comportements (mais ce potentiel n'a pas été utilisé).
Le dispositif ne fonctionne pas avec une parfaite fiabilité : pas de réglage de gains, faible surface des zones couvertes par un capteur. Les mesures sont entachées d'erreurs importantes, et le dispositif est coûteux, sans financements spécifiques.*

Ce projet, uniquement technique, était conçu par des gérontologues et des techniciens ayant développé le concept :

Pour les techniciens, les gains sur la longévité se traduisent par des besoins quantitatifs d'aide technique à la vieillesse. Ils limitent leur champ d'investigation à un développement technique destiné à faire face à l'accroissement potentiel des besoins. La cible visée par le système multicapteurs est la vieillesse très dépendante vivant en institution médicalisée. Selon les chercheurs, il s'agissait surtout pour les techniciens de mettre en cohérence les aides techniques et les catégories de vieillissement les mieux connues et repérées par référence à des pathologies par les médecins gérontologues. « *La puissance technique des techniciens permettait de compenser la défaillance de la volonté humaine. L'objectif était davantage de limiter le personnel de surveillance, en (se) sécurisant (sur) la personne* ».

L'enjeu pour les techniciens en milieu hospitalier était de développer des fonctions complexes et rémunératrices et non de développer des fonctions d'alarme simple comme le demandaient les gérontologues : "*ce pourrait être fait, mais ce n'est pas intéressant pour nous* ».

Pour les gérontologues, l'enjeu est l'aide à la surveillance et à la sécurité en milieu institutionnel, pour des personnes âgées en période nocturne, évitant une présence de personnel sauf en cas d'alarme. Le système expert associé à ces capteurs suffit. « *L'apprentissage des habitudes des personnes* » ne les intéresse pas. Ce dispositif devait permettre de limiter la charge de la surveillance pour le personnel hospitalier la nuit. Il pouvait être, une fois mis au point, utilisé en cas d'hospitalisation à domicile.

Les chercheurs critiquent une approche uniquement médicale et technique des problèmes qui réduisent la personne à un objet à surveiller, sans aucun projet d'aide à la vieillesse :

« Du côté des gérontologues : on s'évertue à traduire en demande (correspondante aux possibilités du système) ce qui ne relève toujours que de connaissances partielles du vieillissement. L'entrée privilégiée des gérontologues : c'est la dépendance et non la vie quotidienne des vieilles personnes »

L'objectif était surtout de capter un marché potentiel. L'approche était faite en termes de « produit », et la vieillesse se limitait à une « catégorie d'âge » : *« en fin de compte, les personnes vieillissantes comme utilisatrices de techniques apparaissent assez peu et particulièrement celles qui utiliseraient la technologie »*.

Les usagers du système multicateurs étaient les aidants professionnels ou informels. Si les personnes surveillées ainsi ne sont pas gênées par des instruments, car elles ne s'aperçoivent de rien, cela n'en pose pas moins le problème moral des aidants et de la vie personnelle des gens : ceux-ci sont en permanence sous surveillance à l'insu des gens.

Des développements dans le domicile privé sont envisagés, avec un « kit portable de capteurs » pour le domicile privé, dont le marché est jugé très porteur.

Les chercheurs restent sceptiques à l'égard de « stratégies qui aboutissent à éviter que la volonté des plus âgés s'exerce à propos de la technologie » reflétant la « difficulté des professionnels, des techniciens, et aidants, à affronter l'évolution vers la fin de la vie ».

Pourtant, selon eux, *« l'analyse des objets techniques, dans ce qu'ils peuvent révéler de pouvoir de médiation entre les plus vieux et leur entourage pourrait apprendre sur l'expérience de la vieillesse »*.

Les capteurs utilisés comme outils opérationnels pour l'hospitalisation à domicile

Les recherches menées dans le cadre du CHU de Grenoble⁸⁰ tentent d'appliquer les nouvelles technologies au maintien à domicile des personnes âgées suite à une sortie d'hôpital, ou en cas de dépendance. Prolongeant l'expérience observée par le Cieu à Toulouse, la technologie des capteurs a été introduite dans le domicile des personnes.

Un dispositif de capteurs répartis dans l'appartement permet de déceler des variations anormales de comportements après une phase d'apprentissage et de repérage des pratiques de la personne. Ces expérimentations sont menées en France, aux Etats Unis et au Japon.

Des capteurs volumétriques installés dans les pièces et les espaces de circulation permettent de détecter des modifications liées au passage de la personne d'une pièce à l'autre (changement de volume d'air), ils captent les images (ouvertures de portes, de fenêtre), les variations de pression (progression dans la pièce). Ces capteurs permettent d'identifier des changements, notamment les chutes si la personne ne bouge pas pendant un certain temps dans une pièce.

Un dispositif de « scoring » permet par un système de mesures et de pondérations de définir des valeurs de comportement jugé « normales » avec des bornes supérieures et inférieures. Des actigrammes et des profils caroniques sont ainsi déterminés. La normalité est ainsi définie

⁸⁰ Communication de Mr Demongeot. Colloque du 30 octobre 2001. op. cité.

en fonction des pratiques habituelles des personnes concernées, et non en fonction de références externes (ce que ne faisait pas l'approche précédente analysée par le Cieu).

Les variations par rapport à la norme comportementale de la personne déclenchent un signal d'alarme relié à un réseau d'aidants : l'infirmier SSIAD, la famille, qui téléphonent ou se rendent sur place.

Le maintien à domicile peut être sécurisé en limitant le personnel hospitalier ou infirmier, surtout lorsque l'infirmière n'effectue que un ou deux passages par jour pour faire la toilette.

D'autres techniques plus complexes sont également expérimentées :

- *Brassière qui permet de suivre les inspirations et les expirations en liaison avec le rythme cardiaque ; La personne peut même visualiser ce qui se passe à l'écran d'un PC et par simple auto contrôle, se rassurer (notamment pour les personnes asthmatiques). Ces rythmes sont envoyés par téléométrie directement à un PC qui teste les écarts entre deux battements cardiaques et le temps entre inspiration et expiration.*
- *Montre permettant de mesurer la tension artérielle.*
- *Fauteuil ou lit « intelligent » (avec capteurs).*
- *capteurs placés sous la langue.*

Ces « capteurs vitaux » permettent de suivre les systèmes respiratoires et cardiaques. Ils sont reliés à un dispositif de veille : soit en hôpital, soit dans le cadre d'un CCAS ou autres structures de coordination. Les anomalies sont repérées en assurant un suivi des courbes de rythmes cardiaques et respiratoires avec une synthèse de leur synchronisation. Une visualisation statistique (présentation sous forme de « fromages ») permettent de comparer les fréquences mesurées aux fréquences de référence de la personne (profils habituels). En cas d'anomalie repérée, les dispositifs d'alerte se déclenchent.

Le principe est, lors de l'identification d'une anomalie, de mobiliser les personnes les plus compétentes pour intervenir. C'est pourquoi ce dispositif devrait être dans l'avenir complété par un magnétophone pour que la personne puisse mieux orienter le coordinateur sur les désordres qui se sont produits et mieux adapter la forme de réponse.

Ces innovations technologiques, en assurant la surveillance à distance, permettent de sécuriser et aider les aidants comme la personne elle même. Si le médecin constate qu'il y a peu d'alarmes à l'hôpital, la personne est ramenée chez elle et les capteurs permettent d'intervenir en cas de problèmes. Par extension, ces capteurs permettraient de maintenir à domicile des personnes dépendantes plutôt que de les orienter vers des structures d'hébergement médicalisées.

Des dispositifs encore coûteux et difficiles à financer

Les expérimentations sont encore onéreuses : 100 KF pour équiper un appartement (pour 40 logements sur 4 sites). La diffusion de ces méthodes à grande échelle permettrait cependant dans un premier temps de réduire le coût d'équipement à 20 KF par logement puis à 2 KF. Le coût du PC pour centraliser ces informations est minime : 5 KF.

Ces dispositifs destinés à la prévention des chutes et des hospitalisations sont cependant moins coûteux qu'une prise en charge en long séjour. Ils ne font que généraliser les dispositifs existants pour l'alarme (sécurité). Un financement européen est envisagé pour développer l'expérience.

Le second point décisif pour le fonctionnement de ce service est la mise en place d'une structure de coordination assurant le suivi des capteurs. Un référent responsable de l'hospitalisation à domicile peut contacter en cas d'alarme un réseau d'aidants en fonction des problèmes qui se posent. Assurant la logistique du réseau, ce référent peut décider lui-même à qui confier au mieux le problème : à la famille, à l'infirmière à domicile, à un externe des hôpitaux, à un interne.

Sur 4 sites expérimentaux, 2 sont assurées par un CCAS : Nancy et Grenoble, ou des associations ou encore des infirmières à domicile (Charleville Mézières).

Les CCAS seraient, selon le CHU, une structure particulièrement bien adaptée aux enjeux : ils ont souvent des personnes qui peuvent prendre le temps d'être à l'écoute. (Nancy, Paris, bloc sanitaire et social qui assure la répartition des cas à traiter).

Les chercheurs du CHU estiment que le réseau des infirmières libérales qui interviennent à domicile est également bien structuré. Elles interviennent déjà de plus en plus pour le « nursing » et moins pour des piqûres. Elles auraient ainsi vocation à assurer cette veille et intervenir rapidement en cas d'alarmes.

Cette veille et ce contrôle pourraient enfin être assurés par le service de gériatrie en hôpital.

Les limites actuelles du dispositif

L'hospitalisation à domicile est actuellement bien organisée et performante. Cependant, elle ne dure qu'une période limitée. Après quoi, la personne handicapée se retrouve seule sans nécessairement un réseau d'aidants comme en HAD. Les infirmières ne peuvent passer autant de temps que nécessaire car elles ont une indemnisation à l'acte limitée en valeur et sont soumises à des quotas d'actes annuels. Certains cas ont été cités montrant qu'après une HAD, il est très difficile de trouver le relais de ce service dans la vie courante.

Par ailleurs, le dispositif de capteurs n'est prévu que pour fonctionner dans le logement. Il n'est pas en capacité de prévenir les fugues. Les utilisations en sont par conséquent limitées :

- contrôle des personnes après prise de médicaments (laboratoires pharmaceutiques),
- repérer une situation dangereuse déclenchant une intervention rapide des aidants,
- fonction de diagnostic en utilisant les données cumulatives,
- le coût du projet est plus onéreux qu'une simple alarme classique tout aussi efficace,
- les capteurs sont focalisés sur le mouvement : il n'y a pas de capteurs d'humidité (incontinence) ni pour les cris.

Là encore, la rationalité de l'organisation hospitalière, qui gère au mieux des « patients », est confrontée au temps long et au besoin d'écoute des personnes vieillissantes. La technique ne peut être qu'un appoint dans un dispositif coordonné d'aidants professionnels et familiaux, il ne peut en être le substitut.

4.4 - Organisation des services et formation des aidants

Une politique de l'habitat en direction des personnes vieillissantes, en perte d'autonomie, implique une approche large, mêlant logement, insertion urbaine, outils technologiques utilisés à bon escient et services coordonnés, mobilisation des aidants professionnels et familiaux et aides financières au maintien à domicile.

L'environnement de la personne concerne le quartier et ses équipements, la commune de résidence. Il doit permettre la mobilité des personnes : trottoirs adaptés, passages piétons avec dispositifs sonores d'alerte pour le passage des feux tricolores pour les mal voyants, accessibilité des équipements, réseau de transports en communs banalisés ou spécifiques (navettes routières) accessibles physiquement à des personnes à mobilité limitée, évitant qu'elles ne renoncent à se déplacer.⁸¹

L'environnement des services est tout aussi important : services publics (notamment le développement de l'écoute et de l'accompagnement des personnes vieillissantes), services permettant le maintien à domicile : fourniture de repas, aides ménagères, soins infirmiers, centres d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, aides aux aidants, information, formation.

L'enjeu est de permettre aux personnes vieillissantes de rester insérées dans leur environnement social malgré leurs handicaps croissants et la réduction du champ relationnel. La solution de l'hébergement collectif en institution n'apparaît qu'un pis aller, compte tenu des logiques d'organisation qui y prévalent, qui rendent difficile sauf effort particulier, la préservation de l'autonomie des résidents.

Cependant le maintien à domicile se révèle en pratique peu évident : il est lourd et coûteux pour les personnes et leurs familles, même si la dépendance avancée ne touche qu'une fraction réduite des personnes âgées. L'approche technique et médicale se révèle insuffisante en elle-même pour répondre aux attentes des personnes. Les services à domicile aboutissent souvent à une juxtaposition d'aides, parfois sans réelle coordination entre aide ménagère et services de soins infirmiers, et ne couvrant qu'une fraction limitée de la journée.

Face à la fragmentation de l'approche de l'aide aux personnes vieillissantes, de nouvelles structures de coordination des intervenants professionnels émergent, des besoins d'action conjointe entre aidants professionnels et familiaux commencent à se manifester. Une transformation du regard porté sur la vieillesse permet, dans certains pays plus avancés dans le maintien à domicile, d'associer les personnes vieillissantes les plus valides à un soutien actif du maintien à domicile de leurs pairs plus handicapés et à une participation reconnue dans les services publics.

4.4.1 – De la coordination au référent

Dans son rapport « Vieillir en France » Paulette Guinchard-Kunstler soulignait l'absence de lieux d'écoute pour prendre en compte la complexité et la singularité de la demande

⁸¹ Aubertel (P), Raveaud (P.), Spector (T.). Le vieillissement de la population interroge les services publics. Ouvrage collectif. In : METL-Un service public pour les européens.1999.

individuelle. Ce rapport mettait en évidence l'absence de lieux d'information et de soutien des familles, d'orientation vers les solutions adaptées aux besoins. Cette préoccupation est désormais intégrée dans la politique de maintien à domicile.

Les CLIC (centres locaux d'information et de coordination) vont être développés avec la mise en place de l'APA. En 2000, 25 centres ont été expérimentés. D'ici à 2005, 1.000 CLIC seront développés sur le territoire national. 300 seront opérationnels en fin 2002. Ces structures seront cofinancés par l'Etat, les conseils généraux et les caisses de sécurité sociale. 70 MF sont attribués par l'Etat à cet effet en 2001 et 150 MF en 2002.

Ces dispositifs permettront une articulation et une synergie entre les familles et les professionnels (généralistes, infirmières, hôpitaux locaux, établissements, associations d'aide à domicile, en coordination avec les réseaux gérontologiques).

Le relais Sepia de Descartes, les Points accueil du Val d'Oise en fournissent des exemples qui répondent aux attentes des personnes et des familles et mettent en évidence l'importance d'une coordination.

Des « référents » ont été désignés dans certaines expérimentations, dont le rôle est de suivre la personne et la famille et de servir de médiateur avec les services administratifs et les caisses de retraite pour monter les dossiers d'aide : fonction de guichet unique. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2000 prévoyait ainsi des « guichets uniques » permettant la coordination des aides autour des personnes.⁸²

L'exemple des Points conseils du Val d'Oise, avec un « référent local » centralisant l'information et suivant la situation globale de la personne âgée, assurant la liaison avec les services administratifs montre que des solutions de ce type sont essentielles⁸³.

En effet, sans cette médiation, la mise en place de services à domicile combinant aides ménagères et SSIAD, le souhait de fréquentation d'un centre d'accueil de jour, ou l'accès à l'hébergement temporaire, le souhait de réaliser des travaux à domicile, impliquent de multiples démarches, de remplir de multiples dossiers, fournir de façon répétitive de nombreuses pièces justificatives, avec de fréquents allers et retours pour une pièce qui manque avant de pouvoir instruire les dossiers.

Les Pays Bas ont développé le concept de « care managers », assurant la médiation entre les différentes institutions et les personnes vieillissantes⁸⁴: « cette forme de coordination vise à assurer la coopération des différents organismes auprès de la personne âgée » la circulation de l'information étant essentielle pour impulser des dynamiques entre institutions.

En outre certains professionnels souhaiteraient une mise en cohérence des critères de prise en charge financière des aides qui varient fortement selon caisses de retraite, l'assurance maladie et les Caf : les critères de ressources, d'âge ne convergent pas.

La mise en place de l'APA est un premier pas en ce sens : coordination gérontologique, grille commune d'évaluation de la dépendance (grille AGGIR).

⁸² Loi de financement de la sécurité sociale pour 2000. 99-1140 du 29 décembre 1999.

⁸³ Rapport 1, p 29.

⁸⁴ Aubertel (P), Raveaud (P.), Spector (T.). op. cité.

4.4.2 – L'aide à l'adaptation des lieux de vie au handicap

La médiation du référent entre les différents services concernés pourrait être étendue également aux services du PACT ARIM, afin d'accélérer la réalisation des travaux d'adaptation du logement (obtention de dérogations pour réaliser les travaux dès l'accord de principe des financeurs, dans la limite d'un budget donné, avant bouclage définitif du dossier de financement). L'adaptation du logement au handicap fait en effet partie des éléments pris en compte par le plan d'aide de l'APA. Actuellement cette aide semble se limiter à des travaux très ponctuels et légers (barres d'appui). La prise en charge pourrait être étendue à des travaux d'adaptation plus lourds, avec simplification des procédures : l'inscription dans le plan d'aide de l'APA devrait dispenser de fournir un certificat de 80 % d'incapacité pour bénéficier des aides spécifiques prévues pour l'adaptation des logements au handicap.

Le développement de l'intervention d'ergothérapeutes

Les travaux d'adaptation du logement devraient davantage faire appel aux conseils d'un ergothérapeute. Or cette intervention n'est prise en charge par l'assurance maladie que si ce spécialiste est intégré à l'équipe de gériatrie. L'intervention dans le cadre d'un plan d'aide APA devrait permettre d'étendre cette prise en charge.

Toutefois, il serait nécessaire d'inclure dans le cahier des charges de leur intervention et dans leur formation, un temps d'observation des usages des personnes âgées. Les recherches menées sur les travaux d'adaptation du domicile ont montré le décalage entre les prescriptions et les attentes effectives, du fait d'une culture de la norme indifférente aux usages et aux symboliques des lieux.

4.4.3 – Renforcement et coordination des services permettant le maintien à domicile

Le renforcement des services limitant les phases d'hospitalisation

Le développement des SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) et des services d'Hospitalisation à domicile (HAD : soins infirmiers, administration de médicaments, pris en charge à 100 % par l'assurance maladie) se révèle un besoin grandissant. Il doit être adapté aux enjeux de l'accroissement des personnes très âgées, résultant de la plus grande longévité des personnes et des effets de structure par âge de la population.

La loi sur le financement de la sécurité sociale de 2001 prévoyait le développement de services polyvalents prenant en charge à la fois les soins et l'accompagnement social. Le nombre de places de services de soins infirmiers devrait doubler, passant de 2.000 à 4.000.

Ce développement est décisif, car il permettrait d'éviter l'orientation des personnes vers des structures d'hébergement médicalisées à la sortie de l'hôpital, faute de « places » disponibles dans les services SSIAD du secteur.

Dans les conditions actuelles, l'obligation de s'inscrire sur des listes d'attentes empêche le retour (rapide ou effectif) à domicile. Cette pénurie est aggravée par le système des quotas imposés aux infirmiers libéraux qui posent le problème de l'accès à ces services dès la moitié de l'année en cours, une fois qu'ils sont atteints. Ce système des quotas devrait être

reconsidéré en fonction du problème spécifique des personnes âgées dépendantes qui nécessitent des soins infirmiers et devraient être prioritaires.

Des gardes de nuit itinérantes ?

La notion de « garde à domicile » devrait être également précisée : actuellement elle relève d'une conception « médicale » et cette fonction est de ce fait exclusivement assurée par les SSIAD (infirmières et aides soignantes). Il en résulte un service très coûteux même s'il est pris en charge par la Sécurité Sociale.

Pourtant, le véritable objet de ces gardes de nuit est souvent de pallier l'incontinence plus que de pratiquer des soins. Ce caractère souvent non médical de la garde de nuit pourrait être assuré par des associations de soutien à domicile qui en sont écartées, ce qui en réduirait le coût. Les associations d'aide à domicile se limitent aux aides ménagères, au transport, à l'accompagnement des personnes, aux démarches administratives. Elles n'ont pas d'agrément pour réaliser ces gardes de nuit.

De plus, la personne n'a pas tout le temps besoin d'une présence la nuit. Les services sociaux du Pas de Calais réfléchissent à la définition d'un service qui pourrait être assuré par une garde de nuit itinérante, qui visiterait le domicile trois fois dans la nuit et pourrait ainsi assurer le suivi de 5 ou 6 personnes. Ce service serait ainsi plus accessible financièrement⁸⁵. Il devrait cependant s'intégrer dans le réseau de coordination gérontologique local et intervenir en lien avec les autres services (intégration dans le plan d'aide APA). Toutefois, un tel service semble pertinent en milieu urbain dense mais exclu en secteur rural.

Des horaires mieux adaptés aux attentes de vie sociale des personnes

Comme en structure d'hébergement collectif, le lever et le coucher des personnes vieillissantes sont assurés dans des créneaux horaires administratifs : le lever est réalisé entre 7 h et 12 h, le coucher avant 19h30 ou 20 h. Si la personne ne peut se mouvoir seule, elle ne peut pas développer de vie sociale. Si elle ne lit pas au lit ou ne peut regarder la télévision, elle est obligée de dormir ce qui incite à une vie végétative aggravant les risques de dépendance psychique.

Ce constat pose le problème de la remise à plat des conditions de fonctionnement de ce type de service en tenant compte également des contraintes de la législation du travail : horaires de travail, congés légaux.

Une complémentarité entre les services à l'habiter du bailleur et les services externes

La politique de développement d'une offre répondant aux attentes des personnes âgées, telle qu'elle est pratiquée par certains bailleurs sociaux, s'inscrit dans cette perspective globale d'habitat, prenant en compte le logement dans son environnement urbain et de services.

Le rapport d'étape 2 a décrit le mode d'approche développé par l'OPAC 62 (Pas de Calais Habitat), cherchant à positionner son offre dans ce contexte global. La méthode de conception repose sur une méthode d'analyse de la valeur développée par le SESI, consultant conseil. Cette notion de valeur est celle de la « valeur pour l'utilisateur, l'intérêt du service pour ce

⁸⁵ Ce type de service est développé sur Paris.

dernier ». L'objectif est de définir un habitat : ensemble logement/services internes dans son contexte d'environnement : physique, urbain, services existants pour les personnes de toute nature dont les services médicaux et d'aides au maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie (SAD, SSIAD). La méthode d'approche a consisté à décomposer les problèmes et les dispositifs existants dans le cadre de plusieurs groupes de travail réunissant les professionnels partenaires intervenant auprès des personnes âgées, des institutionnels locaux, de même que des élus.

Le bailleur social essaye actuellement de positionner son offre qui peut être diversifiée : logements collectifs (ceux-ci ne sont pas toujours adaptables et leur localisation n'est pas nécessairement favorable), maisons individuelles de plain pied (issues du programme LQCM) à loyer modéré et économes en énergie, « béguinages » : ensemble de maisons groupées avec services dans un espace clos, adaptation des logements-foyers, Mapad, résidences services dont il est actuellement propriétaire (système logement OPAC).

Des enquêtes sociologiques et des enquêtes de marché ont été entreprises pour mieux appréhender les comportements et les attentes des personnes vieillissantes (définition de socio-types). Le concept d'offre en résultera qui mixera logement adapté et services internes, en coordination et en complémentarité avec les services extérieurs existants.

Ainsi, l'OPAC pense développer la fonction de « responsable de site » chargé en particulier d'être à l'écoute des attentes des personnes âgées, d'avoir une fonction d'information et d'orientation vers les points d'information ou les associations de services à domicile.

D'autres services spécifiques pourraient compléter cette offre en fonction du contexte local (le bailleur intervient dans des environnements variés sur l'ensemble du département) : services banalisés de « contrats multiservices » visant à intervenir dans le logement en cas de problèmes de fonctionnement des équipements (chauffage, fuites d'eau, ...)

Cet ensemble de services constituerait le « système service OPAC ».

En décembre 2001, les conclusions de ce projet mixte habitat/services n'étaient pas encore disponibles. Ceci montre la complexité de développer ce type d'approche et les délais nécessaires pour définir un concept pertinent.

4.4.4 - La formation des personnels et des aidants

La formation des personnels salariés

La formation des personnels des associations qui bénéficient d'un agrément simple et ne sont pas agréés « qualité » semble poser encore problème. Les salariés intervenant auprès des personnes âgées, ayant un travail peu valorisé, seraient en même temps peu formés et la rotation serait forte. Il est important que les intervenants à domicile soient motivés et compétents, capables de s'adapter au rythme lent des personnes dépendantes.

Les associations de services à domicile avaient souhaité, lors des auditions du rapport Sueur, que les aidants proposés dans le plan d'aide dans le cadre de l'APA soient uniquement des salariés d'associations prestataires ou mandataires afin d'assurer une qualité de service contrôlée. La Loi sur l'APA ne les a pas suivies dans ce sens, mais a néanmoins majoré la participation des bénéficiaires de 10 % s'ils ne recouraient pas à une association agréée pour des niveaux de dépendance élevés : GIR 1 et 2, en cas de déficience intellectuelle ou d'insuffisance de l'aide familiale (art.16 à 18).

Dans le Val d'Oise, le dispositif de soins et d'aide à domicile est lié à un établissement d'enseignement. La Fondation Chaptal assure ainsi la formation continue des aides soignantes qui travaillent dans les équipes de SSIAD⁸⁶.

Une formation et information des aidants

Le champ de l'aide aux aidants va de l'information sur les dispositifs existants, des centres de dépistage des démences séniles, au soutien psychologique et à l'apprentissage de gestes simples (soins, traitements des escarres, manipulation de personnes grabataires) comme de ceux à éviter avec des personnes vulnérables.

Dans le Pas de Calais, une association « Entr'aidant » organise des séances d'information et de formation en direction des aidants familiaux. Ces conférences donnent des conseils aux familles, surtout pour ce qui concerne les symptômes et les modes de prise en charge de la maladie d'Alzheimer, les services sociaux qui peuvent être mobilisés, les avantages/inconvénients des structures collectives).

L'URSSM, qui dépend de la Mutualité sociale agricole locale organise également des séances d'information assurées par des assistantes sociales, avec des thèmes diversifiés sur l'année. Toutefois peu de familles participent à ces séances.

Maintien à domicile et recours aux associations : vers des « entreprises sociales » ?

Le succès du maintien à domicile si la dépendance s'accroît repose sur une forte implication des aidants professionnels et leur appui sur les aidants familiaux. De ce point de vue, il y a selon J.L. Laville⁸⁷, un mixage des formes d'économies marchandes et non marchandes, monétaires et non monétaires (bénévolat des aidants familiaux).

Le recours à des associations de service à domicile, notamment aux personnes âgées, est relativement récent et a été développé dans le cadre de « l'Etat providence » permettant l'externalisation de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie, rôle autrefois dévolu aux femmes en France : « *dans ce mode d'interaction entre initiatives privées et pouvoirs publics, les services aux personnes ouvrent droit à financement par des ressources émanant de la redistribution. Ils s'inscrivent dans les politiques sociales alimentées par l'impôt et les ressources de la Sécurité Sociale* ». (p30).

Les services aux personnes ont fait l'objet d'une « démarchandisation » progressive, les personnes à faibles ressources pouvant désormais y avoir accès, indépendamment de leur participation au marché. Ce type de services « relationnel » s'oppose aux services ayant recours aux nouvelles technologies, avec des emplois très qualifiés.

Avec le désengagement de l'Etat, les services associatifs se sont substitués aux services sociaux, soutenus par la politique de fiscale en faveur de leur développement (titre et chèques emploi service, exonération des charges patronales pour les aides aux personnes âgées, déductions fiscales du coût de ces services dans certaines limites, prise en charge par l'ACTP, puis la PSD et l'APA).

Le recours aux services associatifs tend à se banaliser, mais dépend des représentations sociales des personnes sur la fonction d'aide, et de leurs ressources.

⁸⁶ Rapport 1 p 47.

⁸⁷ Laville (JL) : Articulation entre associations et politiques publiques pour la production de solidarités CRIDA - Rapport pour le Mire, 2000.

Le problème spécifique des services aux personnes âgées reste l'acceptation de l'intrusion d'une personne étrangère, basée sur une relation de confiance et supposant l'entrée dans l'intimité de l'usager (p. 56).

Les exemples de pays voisins montrent un développement analogue des associations dans le cadre de politiques de maintien à domicile.

Au Royaume Uni, la loi de 1990 : «National Health service and community care act" a suscité la création de "quasi marchés". Les autorités publiques locales ne fournissent plus les services mais les achètent et les organisent en passant des contrats avec les différents prestataires mis en concurrence et en allouant des ressources aux utilisateurs.

Cette approche a pour objectif d'améliorer le rapport qualité prix et de stimuler l'adaptation de l'offre en ouvrant des possibilités de choix aux consommateurs. Elle développe la notion de « care management », en mettant en place un « référent » chargé de trouver les meilleures prestations au meilleur coût.

« Ces quasi marchés développent une économie de soins fondée sur les choix des collectivités locales et des usagers avec une forme de régulation concurrentielle originale qui ne se réduit pas au modèle classique du marché » (p. 62).

Toutefois J.L. Laville apporte des réserves à ces formes d'organisation des marchés des services qui tendent à éliminer les offres non demandées par les financeurs, et où la fiabilité des prestataires n'est pas contrôlée par des normes de qualité. De plus la rareté de l'offre en direction des personnes âgées ne permet pas un réel choix. *« Les risques de dérives sont réels: maximiser le nombre d'heures vendues en utilisant la faiblesse de certains usagers ; la difficulté à harmoniser une logique de comptage et un contrôle du temps des prestations avec des objectifs de compétitivité, avec un temps relationnel ».*(p. 70).

Le développement des quasi marchés permettrait à l'Etat de se désengager tout en développant une orientation consumériste. *« L'accent est mis sur la liberté des consommateurs en occultant deux autres dimensions des personnes concernées : rôle citoyen, sujet capable de s'impliquer dans des actions civiques, rôle de concepteur de services sociaux à partir de leurs familles et de réseaux locaux. Ce dispositif privilégie les éléments individualistes au détriment des formes collectives d'expression de l'action »*(p. 74).

Le Danemark s'est orienté totalement vers le maintien à domicile, par la gratuité de certaines prestations d'aide ménagère et de services infirmiers placés également sous la responsabilité des communes⁸⁸. Les pouvoirs publics ont cessé de financer les établissements d'hébergement collectif. Les services ménagers sont réalisés par des entreprises commerciales au domicile des particuliers. Les services relationnels sont en effet des services dont le choix doit être effectué par le client ou le commanditaire pour inciter les offreurs à personnaliser leurs prestations. Parallèlement, l'Etat soutient le développement de nouvelles formes d'habitat, mêlant logements pour personnes âgées et logements familiaux : les logements pour personnes âgées comprennent deux pièces avec une salle de bains, des toilettes, et hall d'entrée, et l'offre est complétée par l'organisation d'un service de soins à domicile.

En Allemagne, l'assurance dépendance obligatoire pour les salariés ouvre droit aux prestations de service. Après une cotisation de 1 % du revenu brut durant sa vie active, la personne âgée a droit à une prestation fournie en nature ou en numéraire pour elle-même et son conjoint inactif. Cette assurance dépendance a permis la création d'un marché des soins médicaux : prestataires privés et associations. Les structures d'hébergement collectif font des

⁸⁸ Aubertel(P) et alii, op. cité, J.L. Laville.

efforts d'adaptation pour coller à une demande de qualité toujours plus exigeante, et ne pas risquer une baisse de fréquentation (ainsi, une maison de retraite privée restructure les logements en les agrandissant, pour répondre aux attentes solvables de clients potentiels).

Le soutien aux associations de services de qualité est l'un des fondements du maintien à domicile. Toutefois J.L. Laville estime qu'il serait nécessaire d'aller plus loin, en favorisant le développement « d'entreprises sociales » mixant salariés et bénévoles familiaux (p. 65).

« L'entreprise sociale peut être caractérisée, au delà de ses finalités sociales et de sa dynamique entrepreneuriale, par "une forte dimension de production de biens et services et une intense participation à la vie de l'entreprise de toutes les parties prenantes : bénévoles, salariés, dirigeants, usagers, représentants d'organismes publics ou privés. Ocde1999

Selon J.L. Laville, d'autres facteurs constitutifs peuvent être mentionnés :

- *une activité continue de production de biens et de services,*
- *un degré élevé d'autonomie,*
- *un degré significatif de risque économique,*
- *un montant minimum de travail rémunéré pour le volet économique.*

Le souci de qualité de ces entreprises sociales repose sur la possibilité d'une prise de parole, et d'admettre l'expression d'une pluralité de parties prenantes

*Ainsi, dans les services aux personnes, « les associations ou coopératives recensées se donnent pour mission de considérer les parents comme partie prenante du service et de prendre en compte l'interaction de la famille. Ce sont de nouvelles formes d'aides mixtes salariés et bénévoles ».*p 66.

Le rôle des aidants familiaux en appui aux associations offre de nouvelles perspectives :

"La relation triangulaire entre la structure, les usagers et les salariés, cherche à conférer un rôle actif aux familles tout en facilitant une prise de recul par la réflexion collective les associant aux professionnels.

Ces types d'entreprises sociales combinent des ressources marchandes et non marchandes, et des ressources non monétaires à travers l'intégration des usagers ou d'autres volontaires.

Comme les services marchands, ils sont attentifs au caractère individuel des services, en cherchant à les adapter au vécu quotidien des usagers à partir de l'implication des familles et des professionnels.(p. 66). *L'association des familles permet ainsi d'éviter le « tout médical ».*

Ce type d'expérience se développe dans la région Nord pas de calais.

J.L. Laville souhaite le développement d'associations selon l'hypothèse « solidaire » où l'Etat a un rôle de soutien à des dynamiques émanant des personnes. Ainsi, il donne l'exemple des « centres locaux de services communautaires au Québec qui, par le développement des services de proximité, « ont freiné l'habitude de s'en remettre à la mise en institution et à l'hospitalisation. »(p.82). L'Etat intervient comme soutien aux organismes communautaires développant des services pour pallier à des déficits de services publics pour l'aide domestique concernant les personnes dépendantes.

En France, ce sont les régies de quartier, en Allemagne, le développement de groupes d'auto-assistance qui mettent en avant la concertation avec les usagers dans la conception des services qui leur sont destinés (p.84).

« Ce type de développement permet une intervention active des citoyens dans la définition des formes de l'aide mixtes salariés, et bénévoles, il permet de développer une économie diversifiée où les partenaires du projet sont déterminants.
Il dépasse l'attitude de satisfaire les consommateurs ou de verser des allocations à des assujettis : cette politique vise à soutenir la citoyenneté active. »

Les personnes âgées en tant qu'acteurs de services publics

Ce type de pratique se développe également au Royaume Uni : dans le cadre de la promotion de la santé, une initiative « Bien Vieillir » associe professionnels salariés et bénévoles âgés qui reçoivent une formation assurée par les services locaux de promotion et peuvent conseiller, informer et aider leurs pairs⁸⁹. En outre, ces bénévoles suggèrent des thèmes qui pourraient faire l'objet d'actions d'information spécifique. 26 volontaires âgés de plus de 83 ans étaient mobilisés dans cette association en 1998, y jouant un rôle actif. Les personnes âgées peuvent ainsi devenir acteurs du service public, dans le cadres d'associations et dans le cadre des services publics eux-mêmes, et non assignées au rôle de consommateur de services.

4.4.5 - Assurer une neutralité financière du maintien à domicile

Sans préjuger des effets de l'APA, le maintien d'une personne âgée dépendante à domicile est actuellement un choix plus coûteux pour les familles, compte tenu des aides limitées, que le placement dans une structure d'hébergement collectif habilitée à l'aide sociale. Il s'ensuit un risque d'effet pervers d'arbitrage financier en faveur du placement (du fait notamment de la prise en charge par l'aide sociale qui peut être plus intéressante : reste à vivre minimal égal à 10 % des ressources, prise en charge du coût des repas en logement-foyer, couverture des coûts de la dépendance par l'APA établissement). Dans ces conditions l'APA « domicile » et les aides au logement devraient permettre d'assurer une neutralité financière des choix.

Certains professionnels signalent cette tendance des familles à privilégier les solutions les moins coûteuses, même si elles sont moins favorables à la préservation de l'autonomie de la personne et au maintien de sa vie relationnelle et de ses rôles sociaux.

⁸⁹ Aubertel (P) et alii, op. cité.

ANNEXES

ANNEXE 2

2.1 - GROUPES ISO RESSOURCES

2.2 - LE RELAIS SEPIA, DESCARTES (INDRE ET LOIRE) COMPLEMENTS

ANNEXE 2.1 : GROUPES ISO- RESSOURCES (GIR)

Le degré de dépendance est apprécié en fonction d'une grille d'évaluation spécifique (AGGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso Ressources) qui classe les personnes dans 6 groupes de plus ou moins grande dépendance. Cette grille est annexée au décret 87-427 du 28 avril 1997. A chaque groupe correspond un niveau d'aide directe nécessité par l'état de santé.

La grille AGGIR permet de décrire et évaluer la perte d'autonomie de la personne âgée tant à domicile qu'en institution.

Les personnes sont classées par une équipe médico-sociale qui dépend du département, selon 10 variables discriminantes (cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transfert, déplacement à l'intérieur, déplacement à l'extérieur, communication à distance), et 7 variables illustratives (gestion, cuisine, ménage, transport, achats, suivi de traitement, activités de temps libre).

L'évaluation se fait selon la capacité de la personnes à effectuer ses actes. Chaque variable comprend trois modalités : A : fait seul, habituellement et correctement, B : fait partiellement ou non habituellement et non correctement ; C : ne fait pas).

Les six groupes :

Le GIR 1 : personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants. Les personnes en fin de vie sont classées dans ce groupe.

Le GIR 2 : deux groupes sont concernés :

Les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas complètement altérées, et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie quotidienne.

Celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leur capacité de se déplacer (les déments déambulants).

Le GIR 3 correspond aux personnes âgées ayant conservé leurs fonctions intellectuelles, partiellement leur capacité à se déplacer, mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. La majorité d'entre elles ne maîtrise pas seule l'hygiène anale et urinaire.

Le GIR 4 comprend deux groupes de personnes âgées :

Celles qui n'assurent pas seules leur transfert, mais qui, une fois levées peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elle doivent être parfois aidées pour la toilette ou l'habillage. La grande majorité d'entre elles s'alimente seule.

Celles qui n'ont pas de problèmes pour se déplacer, mais qu'il faut aider pour les activités corporelles ainsi que pour les repas.

Les deux derniers GIR regroupent les personnes considérées comme valides :

GIR 5 : les personnes assurent seules leurs déplacements à l'intérieur du logement, elles s'alimentent et s'habillent seules. Elles nécessitent une aide ponctuelle pour la toilette ou le ménage, et la préparation des repas.

GIR 6 : toutes les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie courante.

Cette grille est critiquée par les gestionnaires d'établissement, dans la mesure où elle prend insuffisamment en compte l'état des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou désorientées, et dont les capacités sont évolutives dans le temps.

En 2000, une personne âgée sur 12 était très dépendante

En 1995, sur 8 millions de personnes âgées de 65 ans ou plus, près de 700.000 souffraient d'incapacités sévères. C'est sur cette base qu'on a été faites les évaluations du nombre de personnes susceptibles de percevoir la PSD.

57 % des plus de 80 ans ont ainsi des difficultés à marcher.

30 % des octogénaires sont confinés à leur domicile, 8 % ne quittent ni leur fauteuil, ni leur lit.

28 % des personnes de plus de 80 ans vivant chez elles sont affectées par une perte d'autonomie. 4,5 % cumulent une forte dépendance et de faibles ressources.

Les évaluations prévoyaient dès 2020 un accroissement de la part des personnes dépendantes (avec l'arrivée des classes d'âge nombreuses d'après guerre de 1940-45 aux âges élevés), ces dernières devant dépasser le million de personnes concernées par la dépendance (entre 0,8 et 1,2 millions).

RELAIS SEPIA DESCARTES (Indre et Loire)

COMPLEMENTS

En 1999, 7 personnes ont bénéficié d'un aide au titre de la PSD, pour 10 séjours financés et un montant total alloué de 15 kF. **Cette aide a été marginale par rapport aux autres aides :**

- 60 personnes aidées par les caisses de retraite (MSA et CRAM) pour près de 130 kF et près de 80 séjours financés.
- Le CCAS a aidé les personnes originaires de la commune : 29 personnes, pour 60 séjours et 42 kF.
- L'ALT (Aide au logement temporaire) est l'aide principale : 81 personnes prises en charge pour 137 séjours financés et 166 kF attribués.

Ainsi, en 1999, 60 % des personnes accueillies avaient bénéficié d'au moins une aide financière au séjour.

Pour le responsable du relais Sepia, il était important que l'APA permette de couvrir aussi bien l'accueil temporaire que l'accueil journalier et les déplacements pour venir au centre. Le décret 2001-1085, art 14, le permet. **Il ne limite pas l'aide à 50 % du plan d'aide comme le laissait présager le rapport Sueur, en amélioration de la PSD (10 %).**

Un transfert de savoirs

L'association AGEVIE qui anime le relais Sepia de Descartes assure par ailleurs des aides au montage de projets sur d'autres départements.

Le Pact d'Indre et Loire et la directrice du relais Sépia ont apporté une aide conseil à un logement foyer de 90 places à Achères, en liaison avec le Pact des Yvelines. L'aide a consisté à définir d'une part les travaux nécessaires pour assurer la sécurité des résidents (dont une télé-alarme), et une réorganisation du mode de gestion en fonction d'un projet de vie adapté de l'expérience de Descartes.

Ce support méthodologique a permis de définir le projet de vie, les adaptations de l'établissement à faire en fonction de ce projet de vie, le personnel à mettre en place. L'un des problèmes rencontrés concerne l'organisation de la sécurité des personnes durant la nuit. L'observation du livre de veille montre que les interventions de nuit sont fréquentes, De même que le recours au Samu ou aux pompiers pour une hospitalisation. Un gardien de nuit ne permet pas à lui seul de répondre aux besoins de 60 résidents.

La constitution d'un groupe de travail

Un groupe de travail a été constitué pour réfléchir sur l'apport de ce type de structures pour le maintien à domicile. 10 foyers relais ont confronté leurs expériences, animées par le CLERPA. 6 réunions se sont déjà tenues, sur différents thèmes concernant la vie et la gestion des foyers d'accueil temporaires. Chaque structure a une approche différente, et les confrontations ont permis aux responsables d'établissement de transformer leur regard sur leurs pratiques. Un document de synthèse devrait prochainement être publié (en janvier 2002).

Des financements majorés pour équilibrer les coûts de la prise en charge de la dépendance.
Des coûts non légitimés qui entraînent une majoration inutile de la redevance et risque de faire partir les personnes âgées :

Le statut de l'unité de vie

La commune est à la fois propriétaire et gestionnaire de l'établissement.

La commune a préféré classer la structure en « établissement » Mafpa pour des raisons comptables : elle est fait l'objet d'un budget annexe au budget communal ce qui permet de percevoir directement la PSD. Le Conseil Général a poussé à ce classement, pour limiter le coût du financement de la prestation spécifique dépendance, dont le montant est strictement encadré en établissement, contrairement au domicile. La PSD couvre une bonne partie des résidents, mais le montant établissement ne suffit pas à assurer la couverture des coûts : entre 20 et 50 F par jour selon le niveau du GIR.

Règlement intérieur

La résidence s'inscrit dans le schéma départemental des personnes âgées. Il s'agit d'une structure d'accueil familiale. Les personnes sont accueillies en tant qu'attributaires résidents. La structure est sous la responsabilité d'une maîtresse de maison, chargée de résoudre toutes les questions concernant le bon ordre de la résidence et le bien être de tous les résidents.

Avant leur admission à la résidence, les attributaires devront fournir un certificat médical attestant qu'ils ne sont pas atteints d'une maladie contagieuse.

Les critères d'admission : ne plus pouvoir vivre seule, appartenir à des caisses de retraite qui ont des appartements réservés en compensation des financements qu'elles ont apporté.

Les seules impossibilités d'accès :

- les maladies contagieuses,
- un état mental dont la déficience risque de perturber le fonctionnement de la résidence (en fait, ce sont les personnes atteintes de démence et en particulier de la maladie d'Alzheimer qui sont visées. Cependant, la demande de certificat médical ne permet pas de les identifier, puisque cette clause n'est pas spécifiée et ne vise que la détection des maladies contagieuses).
- Les handicaps physiques importants : une appréciation sera faite au regard du dossier médical (le personnel ne peut prendre en charge les GIR1).

Le maire décide des attributions sur la base des candidatures déposées.

Santé : règlement intérieur

Les locataires ont le libre choix de leur intervenants médicaux.

Les médicaments prescrits sont distribués par le personnel lors des repas afin de veiller à la prise régulière du traitement.

Le personnel

Le personnel de l'établissement n'interviendra que pour stimuler, aider, ou suppléer en cas de défaillance du résident ou de la famille. Il ne pourra en aucun cas se substituer à la famille du résident.

En cas d'impossibilité de la famille d'assurer un service régulier (en raison de l'éloignement, ou toute autre raison...) le résident pourra demander une aide ménagère rémunérée auprès d'associations (ADMR, ASSAD) dont la maîtresse de maison tient la liste. Cette dernière aidera les familles dans leur démarches et montages de dossier auprès des caisses de retraite. Le personnel de service de la résidence n'interviendra que pour assurer l'hygiène minimale du logement : nettoyage quotidien des sanitaires et des sols, mais non du mobilier.

Du fait de cette politique de recrutement de personnes valides, l'indicateur GMP (GIR moyen pondéré) est faible : 7 personnes sur 10 sont classées en GIR 2 ou 3 sur les 19 résidents. La vocation de ce type de structure légère est d'accueillir des personnes autonomes, même si elles ont besoin d'une chaise roulante ou d'un déambulateur.

Cette organisation permet toutefois à une personne classée en GIR 2 de rester malgré tout dans la résidence, en faisant appel à des infirmières à domicile et des aides ménagères pour la toilette et des aides ponctuelles au repas, ou à leur famille, le complément étant assuré par le personnel interne.

En revanche, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont plus gardées. Ce choix de projet de vie évite d'enfermer les résidents en cas de présence de personnes désorientées qui ont tendance à fuguer. L'ancienne direction avait au contraire accepté de garder tous les résidents sur pression de la commune. Ceci avait conduit à un déséquilibre dans l'occupation et le glissement vers le statut d'établissement médicalisé. La remise à plat avec l'APA permettra de revenir au projet initial d'une offre de type Logement-foyer.

La démarche SEPIA : la programmation générative

Le CSTB (Michel Conan)⁹⁰ a été à la source d'une nouvelle méthode d'approche de la conception des établissements accueillant des personnes âgées : la programmation générative. Cette approche soumet le projet architectural au projet de vie de l'établissement qui doit être conçu au préalable. Le projet architectural résulte de la réflexion de plusieurs groupes de travail impliquant maître d'ouvrage, gestionnaire, personnel, usagers-résidents, maître d'oeuvre avec la médiation d'un « auditeur-conseil » chargé de faire la synthèse des logiques d'approche et de faciliter les ajustements et compromis.

L'un des principes au fondement de la méthode est de permettre la reconstruction de l'identité en établissement : donner des moyens à la personne âgée de reconstruire des repères et de développer un nouveau projet de vie pour éviter la « déprise » de tout et le repli dans une stratégie de retrait. Il s'agit d'éviter de produire des personnes dépendantes par les modes d'organisation et de gestion de la structure.

L'idée sous-jacente à la notion de programmation générative est de développer une méthode de conception qui dépasse l'approche traditionnelle (fonctionnement souhaité, fonctions à satisfaire == besoins en espace ou aménagement, projet, construction puis gestion).

L'hypothèse centrale est que les conditions d'habitation peuvent contribuer au soutien du développement de la personnalité. Ces conditions sont de plusieurs natures :

- conditions matérielles : espace, aménagements techniques
- sociales et culturelles : rapports avec le personnel, les fournisseurs de services, autres habitants, le voisinage
- conditions symboliques: signification attachés par la personne ou son environnement aux lieux où elle vit.

Les personnes âgées doivent disposer d'un vrai lieu de vie : l'impact des espaces, de la conception des logements et des lieux collectifs sur les comportements des personnels et des personnes âgées est décisif. Les personnes doivent pouvoir disposer de véritables logements qui leur permettent de reconstruire un lieu de vie. De là l'importance de la kitchenette pour éviter de prendre tous les repas collectivement.

Le second principe est l'ouverture des établissements sur la ville et permettre une présence importante des familles.

Il est important d'individualiser l'offre de service pour la personne âgée : celle-ci doit avoir le choix : faire ou non son repas (les personnes peuvent sortir si elles doivent préparer le repas), entretenir son logement, son linge.

Le rapport aux soins médicaux doit être mis au second plan : il convient d'éviter la médicalisation, de caler la vie de l'établissement sur les rythmes de soins et des actes médicaux. La structure n'est pas l'hôpital.

Cette position implique une analyse et une décomposition fine des problèmes, un travail collectif de choix et d'arbitrages. Le maître d'oeuvre doit être en capacité de production d'une synthèse dans l'espace.

⁹⁰ Conan (M).- Principes de conception d'une résidence de personnes âgées. 1988.

L'évaluation du programme SEPIA⁹¹ montrait comment cette démarche de programmation partenariale a permis de placer la personne âgée au centre de la problématique de l'établissement, grâce à un travail de réflexion conduit avec les usagers.

La limite de cette approche est l'absence de prise en compte de la désorientation qui s'accroît dans les établissements du fait d'une entrée sélective des plus dépendants et surtout des personnes désorientées qui ne peuvent plus vivre seules chez elles.

Approche du CSTB : la qualité d'usage en établissement pour personnes âgées⁹²

Le CSTB propose une démarche permettant d'évaluer l'usage dans les établissements pour personnes âgées, en tenant compte des problèmes spécifiques que pose la dépendance dans le cadre de la réforme en cours sur la sécurité incendie et la tarification.

La recherche étudie les interactions entre les secteurs logement/ médico-social et sanitaire dans la conception et la gestion des établissements pour personnes âgées (Mapad, cantous). Le secteur « logement » des établissements est confronté à des problèmes de sécurité et de fournitures de service apparentés aux établissements hospitaliers.

Au delà de l'adaptation physique aux règles sanitaires et de sécurité, l'enjeu est l'organisation des espaces, l'aménagement des lieux, les équipements et techniques.

Il est difficile de rendre compatibles gestion collective et évolutivité personnelle. Cela dépend de la proportion de résidents en perte d'autonomie, des effectifs du personnels voisinage, de la jurisprudence sur la responsabilité des chefs d'établissements et des décideurs.

« L'organisation des espaces ne prescrit rien mais peut proscrire ».
La réversibilité est rendue possible par la conception ou non.

Selon l'enquête du CREDOC en 1995 sur les conditions de vie et aspirations des Français, le placement en institution est 2 à 3 % l'effet du libre choix de la personne. Elle résulte d'une situation de crise ou de rupture qui oblige à ce choix en urgence, après une chute ou une hospitalisation qui ne trouve pas de solutions dans le cadre du maintien à domicile.

Le recours croissant à l'hébergement en institution et la baisse de la prise en charge par la famille sont étroitement liés à la **politique de services de proximité** (aides et de soins à domicile) et l'adaptation du logement à la dépendance.

La répartition des personnes selon les types d'habitat dépend des ressources :

Les plus aisés vont en institution où ils trouvent une amélioration des conditions d'hébergement ; les ménages avec des revenus moyens sont entourés par leur famille, tandis que les plus faibles revenus dépendent du niveau des services de maintien à domicile.

La population hébergée en institution devient toujours plus âgée et dépendante.

Pour le CSTB, la structure d'hébergement doit être un lieu de vie. L'organisation des espaces, les aménagements, les équipements et les techniques utilisées devraient permettre de construire des conditions de vie au quotidien adaptées aux situation individuelles ou

⁹¹ Evaluation du programme SEPIA, Bernard Brunhes consultant avec les CETE.

⁹² Dard (P.), Daniel Lacombe (Eric). – Evaluation de la qualité d'usage dans les établissements pour personnes âgées. DGUHC, CSTB. 1999.

collectives des résidents. Un projet d'établissement doit guider la conception, et permettre à court ou moyen terme des transformations structurelles et organisationnelles, comme d'intégrer les évolutions en cours :

- * tenir compte de l'augmentation en nombre et en intensité des personnes dépendantes,
- * assurer l'articulation entre habitat, social, sanitaire : on assiste en effet à une hybridation croissante des formes d'hébergement,
- * adapter la réglementation habitat et espaces accueillant du public
- * adapter les tarifications et allocations

Les Mapad sont apparues en 1986 pour répondre aux problèmes de la dépendance qui apparaissaient dans les logements foyers, alternative à l'habitat financé par des prêts aidés au logement. Ces structures collectives privilégient la fourniture de services médico-sociaux et hôteliers plutôt que l'espace de vie de la personne. Elles ont également développé les cantous, spécialisés dans l'accueil des personnes désorientées. Ces structures sont cependant imprégnées par la culture hospitalières et « plus soucieuses de faire vivre les services que les personnes âgées elles mêmes...les logiques de rentabilité économique et de fournitures de services prédominent tandis que le résident dispose trop souvent d'une simple chambre et non d'un espace de vie ». ⁹³

Le cantou, petite structure de 12/15 personnes répond à l'accueil de personnes très dépendantes : il privilégie le projet de vie et le non médical en réaction contre les grosses structures : logiques mi hospitalières/mi hôtelière. Ces petites unités de vie ont été reconnues par la CNAV en 1988. Selon P. Dard, sa banalisation se heurte aux habitudes institutionnelles et à des stratégies professionnelles concurrentes.

Les grands programmes publics expérimentaux : SEPIA, les plans locaux habitat services (UNFOHLM, PCA), les CLSD contrats locaux de soutien à domicile (PACT ARIM / PCA) veillent à privilégier les références à l'habitat sur le socio-sanitaire. L'objectif est de répondre aux attentes des personnes, et respecter leur vie privée et privative, ce qui est possible dans les petites unités de vie.

L'irruption du médical dans les logements foyers est à son tour la porte ouverte à la prééminence du médical sur le social. On en vient ainsi à imposer des normes de type U qui entraînent la réduction des espaces privés.

En définitive, selon P. Dard, les personnes âgées dépendantes sont aux prises avec les stratégies qui opposent les tenants du sanitaire et les tenants de la non médicalisation : or la dépendance se construit et se développe justement dans les situations de prise en charge socio-médicale. Alors même que le cantou propose un modèle de solution non médicale à la prise en charge en toute sécurité des personnes très dépendantes.

P. Dard distingue quatre problématiques tendanciennes :

- une logique sociale d'habitat autonome peu adapté à la dépendance,
- une logique sociale d'habitat projet de vie adaptable à la dépendance,
- une logique médico-sociale avec vie collective et services hôteliers,
- une logique hospitalière d'hébergement sanitaire et de soins palliatifs

⁹³ Dard (P.), op. cité, p 17.

La conception d'un habitat des personnes âgées doit reposer sur les principes fondateurs qui figurent dans la Charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes signée par la fonction nationale de gérontologie et le ministère des affaires sociales.

La Charte pose le principe que la personne âgée dépendante a des droits imprescriptibles à tout âge et tout niveau de dépendance. Respecter les 14 articles de la charte à une implication sur les modes de gestion et de fonctionnement des établissements, sur la mission et sur le rôle des personnels, de la famille, des proches, du voisinage.

Les 9 premiers articles concernent les conditions physiques et matérielles favorables pour l'organisation des espaces et leurs aménagements, les équipements et techniques : liberté de choix du mode de vie, lieu de vie choisi par elle et adapté à ses besoins, mener une vie sociale malgré les handicaps : liberté de communiquer, se déplacer, participer vie société, permettre les relations avec les proches (maintien des relations familiales et réseaux amicaux), pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus (avec l'aide sociale, la personne ne gère plus ses revenus), encourager la personne à conserver ses activités, assurer la liberté de conscience et permettre la pratique religieuse, prévenir la dépendance qui vient avec le vieillissement, droit aux soins qui lui sont utiles.

Les cinq autres articles de cette charte concernent la qualification des intervenants (formés et en nombre suffisant), le respect de la fin de vie : soins et assistance, la recherche sur le vieillissement, le respect des droits et protection juridique de la personne, l'information sur les difficultés des personnes âgées dépendantes.

Le projet de vie de l'établissement permet de traduire ces principes fondateurs de la Charte en projet architectural cohérent. L'enjeu est « d'adapter la programmation à la demande et ses évolutions probables ». Tout est lié : les espaces, les acteurs et les règles.

L'un des objectifs serait de maintenir la stabilité dans leur hébergement afin d'éviter un nouveau transfert après une première rupture avec le domicile.

Le projet doit permettre une adaptabilité de la structure et des modifications éventuelles des modes de prise en charge.

Cette approche qui met la personne âgée au centre des réflexions sur la conception d'un espaces où elle puisse se sentir chez soi, va à l'encontre des démarches des professionnels qui visent à privilégier les nécessités fonctionnelles et l'organisation des services ou ont tendance à transposer les solutions déjà existantes.

Comme dans un logement ordinaire, la personne âgée serait tenue de payer le loyer et les charges, mais seulement les services utilisés qui ne devraient pas être imposés.

Pour le ménage et les courses la personne se ferait aider par sa famille ou aide ménagère. Le logement doit être fermé à clef, avec une sonnette. La cohabitation n'est jamais imposée.

Les meubles et la décoration du logement sont personnels ; la personne utilise librement l'espace collectif et est libre de respecter les prescriptions, elle peut fumer.

Alors que les professionnels se fondent sur la réglementation pour définir leur conception et le fonctionnement de l'établissement, ces règles doivent être reconsidérées en fonction d'un projet de vie pour les personnes accueillies.

ANNEXE 5

5.1 - DE LA PRESTATION SPECIFIQUE DEPENDANCE A L' AIDE PERSONNALISEE A L' AUTONOMIE

- 1 - La prestation spécifique dépendance
- 2 - Les principes du nouveau dispositif proposé par le rapport Sueur

5.2 - LA REFORME DE LA TARIFICATION EHPAD, CAHIER DES CHARGES

5.3 - LA REFORME DE L' AIDE PERSONNALISEE A L' AUTONOMIE

ANNEXE 5.1 DE LA PRESTATION SPECIFIQUE DEPENDANCE A L' AIDE PERSONNALISEE A L' AUTONOMIE

LA PRESTATION SPECIFIQUE DEPENDANCE ET LA REFORME DE LA TARIFICATION DES ETABLISSEMENTS EHPAD

1 – LA PRESTATION SPECIFIQUE DEPENDANCE OU PSD

1.1 - La réforme

La prestation spécifique dépendance est née avec la Loi 97-60 du 24 janvier 1997 qui contenait deux réformes :

- celle de l' Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP), soupçonnée de ne pas être utilisée pour financer la charge de la dépendance, remplacée par une Prestation spécifique dépendance (PSD) dans l'attente du vote d' une loi instituant une prestation d' autonomie pour les personnes âgées dépendantes.
- Celle de la tarification dans les établissements hébergeant des personnes âgées de plus en plus dépendantes , reposant sur des textes antérieurs à la décentralisation, marquée par l' inégalité des aides apportées aux personnes en fonction de la nature juridique des établissements où elles sont hébergées.

La volonté du législateur était que l' aide soit proportionnée à l' état de la dépendance, indépendamment du lieu où la personne se trouvait.

La loi transformait ainsi une tarification binaires (hébergement, soins) en tarification ternaire, permettant de ventiler les coûts selon trois postes : hébergement, dépendance et soins. La tarification binaire pouvait convenir lorsque les personnes entraient plus jeunes et plus valides dans les établissements. Elle ne l' était plus depuis que l' entrée se faisait à un âge plus avancé, marquée par la montée de la dépendance. Cette dernière devait être prise en compte.

*Extraits*⁹⁴

Pour Pierre Gauthier, directeur de l'action sociale, il faut :

Trouver un juste équilibre entre les politiques institutionnelles et des politiques d'aides au domicile renouvelées, dans lesquelles les aidants familiaux ne soient pas les éternels oubliés, Organiser au delà des pétitions de principe, des redéploiements du secteur sanitaire vers les secteur médico-social, permettant à ce dernier de répondre au mieux aux besoins ?

Répondre à la montée du consumérisme et aux exigences de qualité, mesurer celle-ci par des méthodes d'évaluation et d'auto-évaluation adaptées et pleinement acceptées.

Selon le statut des établissements (publics autonomes, gérés par des CCAS, établissements privés gérés par des personnes morales à but non lucratif (associations, caisses de retraites complémentaires, mutuelles, ..°), établissements gérés par des associations à but lucratif, et selon leur habilitation ou non à l'aide sociale (pris en charge par le Conseil Général des personnes qui ne peuvent acquitter les coûts de leur hébergement), les conditions de prise en charge sont très différentes.

Etablissements relevant de la loi du 6 juillet 1990 : ce sont ceux qui ne sont ni habilités au titre de l'aide sociale, ni conventionnés au titre de l'Aide personnalisée au logement, et qui fixent librement lors de l'entrée dans leur établissement les tarifs de leur hébergement. Par la suite la progression des loyers est encadrée.

Parmi les 10.000 établissements hébergeant des personnes âgées, les logements foyers privés non lucratifs représentent 812 établissements (8 %), les logements foyers commerciaux 108 établissements (1 %) et les logements foyers publics 2.020 établissements soit 20 %.(ensemble 29 %).

1.2 - Les principes de la PSD

Une aide au financement du coût de la dépendance attribuée au domicile comme en établissement

La PSD est une prestation en nature accordée aux personnes, qui, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d'être aidées pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requièrent une surveillance régulière (art.2).

Attribuée aussi bien aux personnes qui vivent à domicile, qu'à celles hébergées en établissement, elle devait permettre le libre choix du lieu de résidence.

La loi 97-60 a été complétés par deux textes d'application : les décrets 97-426 et 97-427 du 28 avril 1997.

Des conditions de recevabilité

Les conditions d'attribution de la PSD aux personnes âgées dépendent de leur lieu de résidence, de leur âge, de leur degré de dépendance et de leurs ressources.

⁹⁴ Denatte, op.cité page 4.

Le demandeur doit résider en France, et remplir certaines conditions de résidence : (5° , art 186 du Code de la famille et de l'action sociale) : justifier d'une résidence ininterrompue en France métropolitaine depuis au moins 15 ans avant 70 ans.

Les personnes remplissant ces conditions peuvent en bénéficier à partir de 60 ans. Le degré de dépendance est apprécié en fonction d'une grille d'évaluation spécifique (AGGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso Ressources) qui classe les personnes dans 6 groupes de plus ou moins grande dépendance⁹⁵ Cette grille est annexée au décret 87-427 du 28 avril 1997. A chaque groupe correspond un niveau d'aide directe nécessité par l'état de santé.

La PSD n'apporte une aide qu'aux groupes (Groupes Iso Ressources GIR) les plus dépendants : de 1 à 3 (voir annexe 2).

Les conditions de ressources :

Les ressources prises en compte (intéressé et conjoint éventuellement), sont l'ensemble des revenus et de la valeur en capital des biens non productifs de revenus. Un barème estime les revenus annuels apportés par ces biens. (50 % de la valeur locative en cas d'immeubles bâtis, 80 % de cette valeur pour des terrains non bâtis, 3 % des capitaux).

La DASS prend en considération les ressources brutes appréciées comme en matière d'aide sociale.

Certaines ressources en sont exclues (limitatives) et en cas de conjoint en établissement, un abattement est prévu si le second reste à domicile qui gardera pour lui un minimum de 2.000 F par mois (art8. du décret 97-427).

La PSD n'est pas subordonnée à la mise en oeuvre de l'obligation alimentaire (art 9 de la loi 97-60).

Une politique d'attribution qui dépend du conseil général et financé par le département

Selon les termes du dernier alinéa de l'article 3 de la loi 97-60, la PSD est servie et gérée par le département où le bénéficiaire possède son domicile de secours acquis conformément aux dispositions des articles 193 et 194 du CFAS.

En cas d'absence de domicile de secours, la prestation est servie et gérée par le département de résidence, mais les dépenses ainsi engagées sont à la charge de l'Etat.

La demande est adressée au président du Conseil Général du département de résidence du demandeur, accompagnée des pièces justificatives demandées. Si la demande est recevable au regard de la condition de domicile de secours. SI le département de résidence n'est pas le département du domicile de secours, il transmet le dossier au président du conseil général concerné.

La demande est instruite par une équipe médico-sociale qui comprend au moins un médecin et un travailleur social, dont l'un au moins des membres se rend au domicile de l'intéressé. Les conclusions permettent de fonder la décision du président du conseil général.

La PSD à domicile

⁹⁵ *Une politique qui dépend du conseil général et financé par le département*
o Voire annexe

Le degré de dépendance de la personne âgée détermine son besoin d'aide et de surveillance évalué par l'équipe médico-sociale. Cette dernière établit un plan d'aide pour répondre à ces besoins, en tenant compte de l'environnement de la personne et des aides qu'elle reçoit par ailleurs.

Le plan d'aide, valorisé par le coût de référence déterminé par le président du conseil général pour les différentes aides prévues, permet de déterminer, en fonction de l'importance des besoins, le montant de la prestation accordée.

Le plan d'aide peut comprendre (annexe 1 du décret 97-427) :

Des aides à domicile : heures d'aides ménagères, heures de garde à domicile de jour ou de nuit,

Le portage de repas, des soins infirmiers.

D'autres aides peuvent être possibles :,

Téléalarme

Amélioration de l'habitat (mesures légères d'adaptation),

Blanchisserie à domicile

Dépannages

Des aides techniques : fauteuil roulant, cannes, déambulateur, lit médicalisé, lève malade, matériel pour incontinence,

Au cours de la visite à l'intéressé, effectuée par au moins un membre de l'équipe médico-sociale, la personne ou ses proches reçoivent les conseils et information en rapport avec l'état de dépendance.

PSD en établissement

L'évaluation du degré de dépendance en établissement hébergeant des personnes âgées (5° art 3 de la loi 75-535 du 30 juin 1975) ou un établissement de santé (2°, art L711-2 du code de la santé publique), est effectuée lors de la demande de prestation ou lors de l'admission, puis périodiquement par l'équipe médico-sociale.

Cette évaluation détermine en fonction du tarif en vigueur, fixé par le conseil général, le montant de la prise en charge dont peut bénéficier la personne âgée (art 22 de la loi 97-60).

La PSD est versée directement à l'établissement qui accueille son bénéficiaire.

La loi ne prévoit pas de durée d'attribution, mais la décision du Conseil général fait l'objet de révisions périodiques.

Les principes de fixation du montant de la PSD

Le montant de la PSD est modulé en fonction du besoin de surveillance et d'aide requis par l'état de dépendance de l'intéressé, en fonction du lieu de résidence (domicile ou établissement), il est dégressif en fonction des ressources.

Il appartient au président du Conseil général d'arrêter le montant de la PSD (règlement départemental d'aide sociale).

Ce montant est fixé pour chaque GIR et pour le domicile ou l'établissement séparément.
Le montant maximal de la prestation pour le niveau de dépendance le plus élevé ne peut être inférieur à 100 % de la majoration pour aide constante d'une tierce personne (MTP).

Compte tenu des règles de tarification des établissements hébergeant des personnes âgées, un décret peut fixer, pour chaque niveau de dépendance, des seuils minima par référence également à la MTP.

Des règles de plafonnement et de cumul

La PSD se cumule avec les ressources de la personne, celles de son conjoint le cas échéant, dans la limite d'un plafond qui varie selon la situation familiale.
Au premier janvier 1999 : 6.187 F pour une personne seule et 10.312 F pour un couple.

Le montant de la prestation versée est égal au montant de la prestation attribuable diminué du montant des ressources excédant le plafond.

Le montant de la prestation ne peut excéder 80 % de la MTP soit 4.581 F au 1/1/99 que dans la mesure où les ressources du bénéficiaire sont inférieures au plafond et pour un montant égal à la différence entre ces ressources et le plafond applicable.

Règles de non cumul :

La PSD n'est pas cumulable avec l'allocation représentative de services ménagers.

L'aide en nature accordée sous forme de services ménagers

L'allocation compensatrice en faveur des personnes handicapées

La majoration pour aide constante d'une tierce personne (L 355-1 du code de la SS).

La PSD permet également de bénéficier de la réduction de l'impôt sur le revenu (emploi d'un salarié travaillant à la résidence du contribuable, les sommes versées aux mêmes fins à une association ou une entreprise agréée pour ce type de service, soit à un organisme à but non lucratif ayant pour objet l'aide à domicile et habilité au titre de l'aide sociale, ou conventionné par un organisme de sécurité sociale.

Cette réduction d'impôt est égale à 50% du montant de la dépense effectivement supportée, retenues dans la limite d'un plafond de 45.000 F (90.000 F sous certaines conditions).

Par ailleurs, la rémunération d'une aide à domicile est exonérée des cotisations patronales de Sécurité Sociale pour les personnes âgées remplissant les conditions.

La PSD est une prestation en nature qui doit être utilisée conformément aux textes :

A domicile :

Utilisation pour des dépenses de personnel : salarié, service d'aide à domicile agréé, familles d'accueil.

Le bénéficiaire peut employer un ou plusieurs membres de sa famille à l'exception de son conjoint ou de son concubin.

Elle peut être utilisée également pour les dépenses prévues dans le plan d'aide.

La PSD sera versée avant le 10 du mois au bénéficiaire qui emploie des salariés, ou directement au service d'aide à domicile (art 17 de la loi 9760).

La PSD en établissement : obligation de signer une convention tripartite

Obligation de passer une convention tripartite : pendant la période transitoire, dans l'attente de la signature de la convention (repoussée à fin 2003), la tarification des prestations assurées en établissement et pouvant être prise en charge par la PSD, est arrêtée par le président du conseil général, pour chacun des établissements et pour chaque GIR.

Non obligation de l'habilitation à l'aide sociale.

La tarification ternaire permet de dégager le coût de la dépendance par GIR : mais rien n'oblige dans les textes à faire coïncider le montant de la PSD avec le tarif dépendance de l'établissement. Ce point sera revu avec l'APA qui permettra de faire coïncider l'aide avec le tarif moyennant une part laissée à la charge de la personne (prévention).

La PSD est versée directement à l'établissement.

La PSD, à la charge des départements, vient se substituer au versement de l'ACTP.

La PSD est récupérable sur succession, sur la partie de l'actif net successoral au delà de 300.000 F de franchise, comme pour la prise en charge par l'aide sociale.

Une organisation de la coordination et du suivi

Afin de favoriser la coordination des prestations de service aux personnes âgées dépendante, d'accomplir les tâches d'instruction et de suivi de ces prestations, et de préciser les modalités de gestion de cette coordination, le département conclut des conventions avec les organismes de sécurité sociale. Ces conventions sont suivies par un comité national de coordination gérontologique.

Les dispositions de l'article 34 de la loi 90-67 entrées en vigueur au 1^{er} janvier 1997, étaient applicables jusqu'à l'intervention d'une loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes.

1.3 - Quel bilan récent de la PSD ?

Une critique de la PSD

Dès 1999⁹⁶, monsieur Brunetière, chef de la mission Marthe chargée de préparer la réforme de tarification des établissements et de la future APA, et qui a contribué à l'élaboration du rapport Sueur, commentait la faible diffusion de la PSD en établissement :

Le faible pourcentage des résidents en établissement bénéficiant de la PSD (7% alors) ne pouvait pas évoluer sans une réforme des attributions. En effet, le cumul des conditions, chacune étant légitime par ailleurs, contribuait par effet d'exclusion successif à réduire le champ des bénéficiaires.

- la condition de dépendance : GIR 1 à 3 (52 % des résidents).

⁹⁶ DREES, Etudes et résultats, n° 23, juillet 1999 cité par mr Delatte, p 40.

- Les critères de ressources : solvabilisation totale en dessous de 6.000 F environ, jusqu'à 10.696 F attribution sous réserve que le revenu cumulé avec la PSD ne dépasse pas ce dernier montant, exclusion au delà (75 % de bénéficiaires potentiels) ;
- Exclusion des personnes bénéficiaires de l'aide sociale au titre de l'hébergement : la PSD ne suffira pas à la solvabiliser (20 % émargent à l'aide sociale).
- Si le montant de la PSD est inférieur au tarif dépendance de l'établissement, la personne doit pouvoir prendre en charge la différence sur ses revenus.
- Une clause d'insuffisance de revenus : même si elle satisfait à la condition de revenu, la personne ne doit pas être en mesure de payer les tarifs hébergement et dépendance sur ses revenus propres. Ces personnes le peuvent dans les établissements les moins chers et sont donc exclus.
- La personne doit accepter le principe de récupération sur succession (au dessus de 300.000 F).

Le chef de la mission Marthe estimait ainsi à environ 13 % les bénéficiaires potentiels.

Ces clauses d'exclusion cumulées, et, selon le rapport Sueur, l'insuffisante information des personnes, le refus de la récupération sur succession, expliqueraient l'insuccès de la PSD.

Modalités de mise en oeuvre de la PSD⁹⁷

Deux études récentes ont été publiées par la DREES (Ministère de l'emploi et la solidarité). La première analyse en profondeur la mise en oeuvre de la PSD dans 6 départements. La seconde donne une évaluation de la consommation de l'aide et du nombre de bénéficiaires au 31 mars 2001 avant la publication de la Loi sur l'Aide personnalisée à l'autonomie qui remplacera la PSD (dans le texte principal: 4.1 page 74).

L'enquête a porté sur la mise en oeuvre des dispositifs intervenant dans l'attribution de la PSD : Conseil général, équipes médico-sociales EMS (médecins et travailleurs sociaux) les responsables d'associations d'aide à domicile, les CCAS, les agents des institutions partenaires (CRAM, CNAV, MSA).

4 établissements ont été enquêtés pour le versement de la PSD en établissement.

Les départements support de l'enquête ont été le Nord, l'Ille et Vilaine, le bas Rhin, l'Indre, l'Essonne et l'Hérault.

L'importance d'une coordination entre services

L'enquête met en évidence la difficulté de suivi des stocks : les données sont suivies en flux annuels globalisés (coupe transversale en un temps t et non suivi des groupes de bénéficiaires).

Le développement du recours à la PSD est lié à la politique gérontologique précédant la mise en place de la prestation. L'organisation du suivi est également importante : un dossier unique aide-ménagère-PSD permet de faciliter sa mise en place.

Les équipes médico-sociales sont le plus souvent mixtes : travailleurs sociaux (assistante sociale, CESF) et professionnels de la santé (médecin et/ou infirmière). Dans certains cas, les

⁹⁷ LAPSS. La mise en oeuvre de la prestation spécifique dépendance dans six départements
DREES, n°8, décembre 2000

assistantes sociales du conseil général ou les assistantes sociales des Caisses de retraite font partie de cette équipe.

L'efficacité de l'action des EMS dépend de la proximité territoriale.

- Proximité par rapport aux bénéficiaires,
- Développement **d'un réseau d'action** rassemblant l'ensemble des intervenants auprès de la personne âgée. : associations d'aide à domicile, médecins généralistes, CCAS, services de soins infirmiers, Dans un département performant, les assistantes sociales (informatrices des personnes âgées) travaillent désormais au sein des CCAS.
- L'EMS peut être composée de partenaires uniquement relevant du Conseil Général, ou associent dans la pratique de l'évaluation les professionnels du secteur social provenant des différentes caisses partenaires.

Plusieurs cas ont été constatés :

- Les départements où seuls les travailleurs sociaux se déplacent à domicile pour procéder à l'évaluation du GIR.
- Dans d'autres, deux visites sont faites au domicile : le médecin procède à l'évaluation du GIR, s'attachant à la dimension médicale, et le travailleur social aborde la question sous l'angle des besoins de la personne compte tenu de son environnement social et familial. Le plan d'aide est défini après concertation entre les deux points de vue.
- Dans d'autres enfin, l'évaluation est faite soit par une infirmière, soit pas un travailleurs social ;

La plus grande efficacité repose en fait sur une coordination des professionnels. Au moment de la formulation du plan d'aide, la concertation avec les associations prestataires, la famille, les aides ménagères est importante pour finaliser un plan d'aide cohérent. Ceci implique une bonne coordination en réseau. Elle dépend des relations entre l'assistante sociale et les associations d'aide à domicile.

L'offre de service

Chaque conseil général fixe des coûts horaires de référence différents.

Certains ont trois tarifs en fonction des modalités de prise en charge :

- la prestation de service direct à domicile,
- le service mandataire qui recrute l'intervenant à domicile et prend en charge les démarches des personnes âgées , mais cette dernière reste juridiquement l'employeur,
- le gré à gré où la personne âgée exerce en direct ses fonctions d'employeur.

Cette fixation des tarifs est dans tous les cas réalisée après négociation entre le conseil général et les associations d'aide à domicile;

Exemple : département A : trois tarifs de 75 F, 65 F et 55 F.

Département B : tarif unique de 50 F (seul département où le conseil général n'encourage pas le bénéficiaire à choisir un service prestataire ou mandataire).

La gestion des tarifs est un enjeu pour certains départements. Tout dépend si ces tarifs couvrent ou non le prix de revient des services proposés.

Ainsi, dans le département A, le tarif de 75 F est insuffisant pour rémunérer les services du CCAS (base de 110 F), mais couvre ceux de l'ADMR en prestataire.

Les tarifs peuvent être trop bas pour comprendre la formation des intervenants.

Certains départements ont mis en place une **équipe techniques dépendance**. Les décisions sur les plans d'aide sont prises collégalement (assistantes sociales CRAM, MSA, conseil général, médecins). Le GIR validé est rarement remis en question lors des commissions d'attribution. Au contraire, le plan d'aide fait l'objet de négociations. **Certains sont revus à la baisse, ou réajustés après examen collectif du dossier.**

La mise en oeuvre du plan d'aide

Le suivi est assuré par les travailleurs sociaux qui ont procédé à l'évaluation du dossier. Une visite par an est prévue. En cas de changement « significative » de situation du bénéficiaire, le plan d'aide peut être révisé. Des visites peuvent être plus fréquentes en cas de plan d'aide complexe, rassemblant une pluralité d'intervenants, ou lorsque le gré à gré est privilégié avec embauche d'une personne de la famille.

La famille et la personne âgée donnent leur accord préalable au plan d'aide avant validation .

Certains départements font signer un contrat d'aide à l'autonomie qui vise à responsabiliser le bénéficiaire et l'impliquer dans le dispositif de prévention.

Les travailleurs sociaux qui assurent le suivi doivent travailler en étroite collaboration avec l'ensemble des intervenants : le développement d'une politique gérontologique à partir de réseaux de coordination locaux rassemblant l'ensemble des acteurs professionnels et institutionnels, permet d'assurer l'efficacité de la PSD pour maintenir la personne au domicile.

Il revient au conseil général d'assurer cette coordination en partenariat avec les Caisses de retraite. Ce partenariat sera renforcé avec l'intégration du GIR 4 dans les bénéficiaires de l'APA. Dans certains départements, le volet PSD s'inscrit dans un schéma gérontologique départemental et n'est qu'un maillon d'un dispositif plus général.

Les points positifs : la PSD à domicile

- Elle permet de s'assurer que les aides versées servent effectivement à aider la personne âgée dépendantes (GIR 1/3). Elle relève d'une logique de services et non plus de solvabilisation. Les populations sont bien identifiées.
- Elle a suscité la mise en oeuvre d'un partenariat institutionnel entre le conseil général (responsable de l'attribution de la PSD) et les caisses de retraite (aide-ménagère).
- Elle a permis le développement d'une coordination territorialisée : liens avec les CCAS, entre les associations, même si ces dernières sont limitées à une intervention opérationnelle et ne participent pas au plan d'aide. La construction d'un réseau gérontologique facilite une connaissance mutuelle des intervenants, la reconnaissance du rôle de chacun, l'appropriation de la démarche de coordination, la construction de projets par le réseau gérontologique).
- Une coordination professionnelle dans le cadre des équipes médico-sociales, permettant de confronter les cultures.

La PSD semble ainsi avoir contribué à initier des démarches communes entre intervenants multiples.

Le plan d'aide a été construit dans une logique de projet individualisé. Même si elle est contestée, la grille Aggir a permis une approche convergente pour évaluer les besoins de la personne, et a pu être utilisée au delà de son objectif initial : services de soins à domicile, maisons de retraite.

Cependant, la qualification des intervenants est passée sous silence, peu de moyens étant réservés à cet effet par les associations prestataires pour assurer une formation de ces dernières, surtout dans le cadre de petites associations

Plusieurs limites de la PSD sont soulignées :

L'exclusion du bénéfice de la PSD du GIR 4 très proche du GIR3. Certains départements ont étendu d'eux mêmes la PSD au GIR 4 dès que le plan d'aide prévoyait plus de 30 heures par mois à domicile.

Le critère de plafond de ressources a exclu des personnes, qui du même coup ont perdu leurs droits à l'aide ménagère dont elles disposaient auparavant.

L'effet dissuasif de la récupération sur succession (effet symbolique plus qu'effectif)/ La PSD induit de fortes disparités entre départements comme l'aide sociale.

D'autres critiques concernent la mise en oeuvre du dispositif :

- Refus de rémunérer une tierce personne (refus du principe de l'aide en nature).
- Si la liste des pièces formulée par le ministère est appliquée, l'instruction du dossier est trop longue et complexe.
- Les bénéficiaires ont du mal à comprendre entre ce qui relève de la PSD et de l'aide des caisses de retraite.
- Difficulté de toucher les personnes dans les sites les plus isolés. Les mairies et CCAS n'ont pas toujours joué leur rôle.
- Les ressources prennent en compte l'allocation logement lorsque le bénéficiaire vit seul, et non lorsqu'il vit chez ses enfants.

Certaines critiques portent sur le statut et la qualification des intervenants à domicile. Les associations se sentent fragilisées, le recours à une association prestataire n'étant pas imposé. Elles critiquent fortement le « gré à gré » et le caractère d'employeur d'une personne âgée « 'fragile ». La formation des intervenants est insuffisante faute de moyens financiers.

La disparité ou l'inégalité d'offre de services sur les territoires est manifeste : certaines zones sont en déficit de services de proximité (zones rurales) ce qui implique le recours au gré à gré et au mandataire plutôt que les services associatifs.

La PSD en établissement

La mise en oeuvre de la PSD s'inscrit dans le cadre plus générale de la réforme de la tarification qui doit modifier profondément le fonctionnement (la répartition des charges plutôt) au sein de l'établissement.

L'importance des établissements avec places de cure médicale ou long séjour dépend fortement des politiques du Conseil Général et de son arbitrage en faveur du maintien à domicile.

Au niveau de l'ensemble des établissements, le taux de bénéficiaires de la PSD est d'autant plus élevé que le taux d'hébergement médicalisé l'est.

Le type d'établissement, son statut, le potentiel fiscal du département sont d'autres facteurs explicatifs.

Ce sont les services de longue durée (centres hospitaliers et hôpitaux locaux) qui mobilisent le plus de PSD.

Les logements-foyers et les établissements non habilités à l'aide sociale sont des structures de taille moyenne voire petite (Marpa : 20 lits)

Le mode de gestion peut varier : dans les établissements non habilités à l'aide sociale, il s'agit d'établissements privés à but lucratif et gérés sous forme de SARL ou non lucratif (association loi 1901). Les logements-foyers sont gérés soit par des CCAS (50 % des cas) soit par des associations loi 1901 ou 1908, associations conventionnées avec la CRAM, associations de communes.

Dans les départements étudiés la moitié des places sont médicalisées et ce type de structure se rapproche fortement des maisons de retraite. La différence est que ces établissements ne fonctionnent pas au prix de journée. Dans certains cas les bénéficiaires de la PSD sont amalgamés avec la perception de la PDS « à domicile ».

Statut des maisons de retraite : privé associatif, public autonome

Le statut de l'établissement, son environnement ont des effets sur la mise en oeuvre de la PSD et sur le nombre de bénéficiaires.

Sur les 2.239 personnes accueillies sur l'échantillon étudié seulement 269 (12 %) bénéficient de la PSD. Ce sont surtout les maisons de retraite et les établissements non habilités à l'aide sociale qui bénéficient de la PSD (surreprésentation). Les logements-foyers sont sous représentés (6,5 % des places) mais le niveau de dépendance y est également plus faible.

Les taux de bénéficiaires varient sensiblement selon les départements : le plus de bénéficiaires se retrouve parmi les départements qui expérimentent la PSD. (motivation, mobilisation). La demande de PSD est forte dans les établissements privés car elle constitue un moyen de solvabilisation des coûts de la dépendance et de remplir ainsi de limiter la vacance (ou parce que le GMP y est élevé).

Prise en charge de la dépendance en établissement avant l'institution de la PSD.

Dans tous les départements enquêtés, l'ACTP était le plus souvent versée directement à la personne, parfois à l'établissement. Dans certains départements, le conseil général ne versait pas cette prestation en établissement, estimant qu'une telle prestation ne concernait que les personnes à domicile : le forfait soins était sensé s'y substituer.

Les Cotorep avaient des pratiques variables dans les critères d'attribution. La dépendance psychique n'est pas prise en compte. Le taux d'allocation compensatrice pour aide d'une tierce personne était réduit en établissement.

Il en résulte une forte inégalité des versements de la PSD entre les départements : du simple au double. Le principe de cette aide est pourtant de pouvoir couvrir les frais de dépendance isolés par la tarification.

Certains départements ont voté des forfaits peu élevés dans l'attente de la **réforme de la tarification** (1.500 F pour un GIR 1 soit 50 F par jour). D'autres ont individualisé le montant de la prestation versée en fonction du degré de dépendance.

Sous la pression des élus départementaux, le montant versé a été limité à 50 % de l'ACTP, dans l'attente de la loi. D'autres ont versé un forfait de 2.900 F pour un GIR1 soit près de 100 F par jour, qui risque d'être réduit par la suite (ce qui est toujours délicat). D'autres ont modulé les aides en fonction de la dépendance sur la base du GIR : GIR 1 : 1.900 F (63 F par jour).

En conclusion le département a anticipé la réforme de la tarification des établissements en modulant la PSD en fonction du GIR et en classant les personnes hébergées en fonction de des groupes iso-ressources.

Les établissements n'ont pas été associés à la conception du dispositif et n'ont été qu'informés. Ils ont été plus ou moins motivés à demander la PSD pour leurs résidents, parfois sur demande expresse de ceux-ci, craignant des surcoûts pour la gérer sans en avoir les moyens. Les établissements habilités à l'aide sociale étaient peu motivés, du fait que le département supplée l'incapacité des résidents à assumer les charges de la dépendance.

Les CCAS n'ont pas tous informé les familles de leurs droits et ont freiné la réforme alors qu'ils constituent la principale filière pour le dépôt des dossiers de demande : non associés à la démarche, ils sont exécutants et trouvent le dispositif complexe. Certains font la confusion entre dossiers PSD et aide sociale engageant des recherches sur l'obligation alimentaire (pourtant non concernée), ce qui retarde les dossiers.

Il en résulte une sous-consommation de la PSD sauf pour les établissements non habilités à l'aide sociale en raison de la solvabilisation qu'elle apporte : « La prestation représente un bon argument commercial » pour remplir la structure. D'autres développent un projet d'établissement autour de la dépendance des personnes âgées.

Contrairement à la PSD à domicile, un **plan d'aide n'est pas établi**.

Le classement en GIR est établi par le médecin de l'établissement, ou l'équipe médico-sociale. Les désaccords touchent principalement la prise en compte de la désorientation.

Des stratégies diversifiées

Les stratégies d'établissement aboutissent à deux modes d'utilisation de la grille Aggir :

- Une utilisation purement technique dans le cadre d'une demande de PSD : la grille est remplie par l'équipe de soins ou le médecin du conseil général.
- Une utilisation comme outil interne de gestion et de suivi des résidents :

- évaluer la charge de travail de l'équipe. Mais dans ce cas, la non prise en compte des troubles psychiques sous estime les coûts réels.
- Utilisation comme outil financier pour les établissements à but lucratif : Deux GIR sont alors établis par l'équipe de soins pour chaque résidant : un GIR réel, utilisé dans le cadre de la PSD ou de la réforme de la tarification. Un GIR facturation pour évaluer les besoins de la personne âgée et les différentes interventions en option dont elle peut bénéficier.
- Un outil de suivi de la personne âgée, dans le cadre d'un projet de réflexion sur la dépendance.
- Enfin l'utilisation de la grille Aggir anticipe la nouvelle tarification et le calcul du GMP.

La PSD est versée directement à l'établissement, qui soustrait ce versement de la facturation du séjour. Ceci peut poser des problèmes en cas de passage du bénéficiaire d'un département à l'autre : parfois c'est le département d'origine qui verse la PSD, dans d'autres le département d'accueil (notion de domicile de secours). Certains usagers changent de département pour bénéficier de prix de séjour plus faibles, en fonction de la solvabilisation plus ou moins élevée par la PSD.

Logique du cumul de la PSD et de l'aide sociale

Dans cinq départements sur les six étudiés, le cumul est possible. Si la personne ne peut assumer le résiduel après PSD, l'aide sociale prend en charge le complément. Dans l'autre département le plafond de l'aide versée s'aligne sur PSD à domicile : le montant de la PSD est ajusté pour couvrir le coût.

La logique de l'établissement peut être différente de celle du département : pour les établissements public, l'objectif est de couvrir le coût du séjour indifféremment par la PSD ou l'aide sociale. Les établissements non habilités à l'aide sociale ont au contraire intérêt à s'investir dans la maîtrise de la PSD, puisqu'elle représente l'unique possibilité d'aide.

Contrairement au suivi à domicile, il n'y a pas de suivi en établissement.

Effet du type d'établissement sur la mobilisation de la PSD

L'effet d'établissement est ainsi assez sensible sur la mobilisation de la PSD. Il est possible de distinguer :

* Les établissements qui appliquent une tarification liée à la dépendance et ne sont pas habilités à l'aide sociale : établissements privés lucratifs, logements-foyers avec section de cure médicale, peuvent gagner de nouveaux clients s'ils peuvent mettre en avant la solvabilisation par la PSD. Le taux de bénéficiaires de la PSD varie entre 8 % (logements-foyers) et 21 % (établissements privés). La différence entre ces deux proportions est cependant biaisée parce **les Logements-foyers sont traités soit comme en tant qu'établissements soit en tant que PSD à domicile.**

* Les établissements qui gèrent par des services distincts l'aspect financier et l'aspect médical ; les services sociaux assurent le montage des dossiers PSD : soins de longue durée, maisons de retraite à l'hôpital (10,7 % de PSD).

* Le dernier groupe d'établissements dont le prix de journée est forfaitaire et qui sont généralement habilités à l'aide sociale : ils ne sont pas motivés à demander la PSD, l'avantage de cette dernière pour eux étant nul. On y retrouve les maisons de retraite agréées HAS, les établissements gérés par des associations à but non lucratif (14 % de PSD). La PSD est vécue comme « un surcroît de travail ».

Parmi les autres facteurs explicatifs du faible taux de PSD en établissement :

- Le recours sur succession : le récent déplafonnement à 500.000 F a introduit une montée des demandes de PSD, ce qui tendrait à mettre en évidence un effet de seuil psychologique.
- Le refus d'enquête financière sur les conditions de ressources.
- La confusion entre aide sociale et PSD.

Les variations entre départements à GIR équivalent vont de 1 à 4.

Conclusion générale sur la mise en oeuvre de la PSD :

Plusieurs raisons expliquent la faible consommation de la PSD en 2000.

Le frein psychologique de la récupération sur succession, pourtant rarement pratiquée.
Le plafond de ressources trop bas qui exclut une bonne partie des personnes.

L'effet de la Grille Aggir : exclusion du GIR 4 pourtant proche du Gir3 et difficile à départager, l'absence de prise en compte de la désorientation psychique.

Des difficultés administratives : dossiers lourds à instruire, difficulté des personnes chargées d'attribuer la PSD à comprendre le dispositif, les médecins généralistes sont rarement touchés et contribuent peu à diffuser l'information auprès de leur clientèle.

Le manque de motivation des partenaires : les CCAS n'ont pas été intégrés aux décideurs et ils freinent la mise en oeuvre, les établissements pour personnes âgées n'ont pas non plus été associées et n'ont pas toujours d'intérêt financier à s'investir dans le dispositif dès lors qu'ils sont habilités à l'aide sociale.

Il en résulte que le taux de PSD en maison de retraite est supérieur à celui observé en longs séjours alors que le taux de dépendance est nettement plus élevé dans ces derniers établissements.

2 - Les principes du nouveau dispositif proposé par le rapport Sueur :

Un droit

« La prise en charge des situations de dépendance doit être un droit pour chaque personne concernée, droit qui doit être mise en oeuvre dans les mêmes conditions sur l'ensemble du territoire ».

Ce droit doit se concrétiser par la mise en place d'une nouvelle prestation : l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA).

Le terme d'autonomie n'est pas neutre et renvoie « aux espaces de liberté qu'il faut constamment préserver, conquérir, élargir. Le terme « personnalisée » renvoie au fait que si le droit à la prestation est le même pour tous, sa mise en oeuvre doit être clairement adaptée à chaque personne, à travers des plans d'aides individualisés »⁹⁸. Le rapport incite à la recherche d'initiatives novatrices en matière gérontologique, de réseaux d'aide, de processus de prise en charge générale.

L'objectif est de mettre fin à la césure entre la prise en charge de la dépendance par les départements et l'aide ménagère à domicile financée par les caisses de retraite, en établissant une continuité de prise en charge et une coordination entre ces deux approches.

⁹⁸ Rapport Sueur, page 15.

Ainsi, la création d'un nouveau droit : l'APA gérée par le département, remplaçant la PSD, **une prestation légale** dont bénéficient les personnes âgées dépendantes des GIR 1 à 4 (substitution pour ce dernier group à la prestation d'aide ménagère).

Un tarif fixé par la loi

Les conditions d'accès et les tarifs sont fixés par la Loi : « elle ne se limite pas à financer l'aide-ménagère à domicile, mais elle financer les plans d'aide personnalisés, prenant en compte l'ensemble des dispositions favorisant l'autonomie de la personne. Outre les heures d'aide-ménagère, le plan d'aide peut comprendre des adaptations du domicile, ou l'installation d'équipements appropriés, mais aussi des prestations visant à enrayer l'enfermement dans la situation de dépendance : soutien psychologique, groupes d'écoute et de parole, socialisation, transports, loisirs, détente... »⁹⁹

L'APA repose sur quatre principes :

- La définition de tarifs nationaux, légaux et obligatoires, pour les montants des plans d'aide subventionnés auxquels la personne a droit.
- La détermination de ces montants en fonction du seul degré de dépendance (groupe iso-ressources).
- Une participation de la personne déterminée au niveau national suivant un barème prenant en compte ses ressources.
- Une nécessaire solidarité nationale, s'exprimant par une contribution de l'Etat, par une plus forte contribution des autres financeurs, et par des dispositifs de péréquation.

Le rapport fait ensuite une série de propositions :

Ouvrir des droits à des volumes d'aides uniformes sur l'ensemble du territoire, « un droit de tirage » que la personne est libre d'utiliser totalement ou partiellement.

Le plan d'aide sera déterminé par une équipe médico-sociale.

La personne âgée aura le choix du type d'aide à domicile : recours à des associations agréées, des prestataires ou mandataires ou à des personnes de son entourage (gré à gré). Cette position a été maintenue malgré les demandes des associations. L'objectif recherché est d'assurer un libre choix de la personne âgée et de sa famille.

Le montant du plan d'aide en dehors des prestations d'aide-ménagère doit être plus large que les 10 % permis dans le cadre de la PSD. Le rapport propose d'intégrer dans ce plan d'aide outre les améliorations techniques du logement, les aides aux aidants : **accueil de jour ou accueil temporaire de la personne âgée, y compris les frais de transport afférents**. Ces aides peuvent atteindre 50 % du montant du plan d'aide subventionné pour le GIR d'appartenance.

D'autres propositions concernent le principe d'une annualisation du versement de l'aide pour éviter à la personne âgée de faire l'avance, une formation des intervenants.

L'APA devient un droit : les conditions de ressources pour son attribution sont supprimées, y compris le recours sur successions (mais le recours sur donations est maintenu). Un « ticket modérateur » sera calculé en fonction des ressources. Il sera calculé sur le montant du plan d'aide consommé.

Les principes de barèmes sont les suivants :

- Le pourcentage nominal est fonction des ressources.

⁹⁹ Rapport Sueur, page 16

- Il doit être tel que ce qui reste à la personne après bénéfice des déductions fiscales attachées à la dépendance et à l'emploi d'un salarié à domicile, la participation de la personne en pourcentage soit fonction croissante de son revenu.
 - La participation de la personne est calculée telle que ce qui reste à la personne après paiement de son ticket modérateur soit fonction croissante de son revenu et lui permette de vivre dans de bonnes conditions.
 - Il doit convenablement solvabiliser les personnes de revenu moyen.
 - Il ne doit pas comporter d'effet de seuil et doit être facile à calculer.
-
- Point important : si faible que soit le revenu de la personne, l'aide ne doit pas prendre en charge la totalité de la dépense : une partie sera toujours à sa charge, pour prévenir l'assistanat et la dignité de la personne.
-
- Un dispositif de clapet anti-retour est prévu pour éviter que les personnes touchent moins avec l'APA qu'avec l'ACTP ou la PSD.

Un financement

Le coût de l'APA sera financé par le bénéficiaire (ticket modérateur), les départements, et l'Etat :

Pour les GIR 1 à 3 : répartition à part égale entre le département et l'Etat. Une péréquation entre départements est proposée pour assurer l'équité selon le lieu de résidence. Deux propositions sont faites, en fonction de la répartition des personnes âgées dépendantes (GIR 1 à 3), le potentiel fiscal des départements et éventuellement le taux de bénéficiaires du RMI.

Le coût estimé de la réforme :

7,7 Md de F pour les Gir 1 à 3 (à comparer aux 4,4 mds de F de dépenses en 1998)
 4,7 Md de F pour le GIR 4, à comparer aux 2,2 Md de F de l'aide ménagère à domicile pour un GIR4 (1,7 md des caisses de retraite, et 500 M de francs environ de l'aide sociale départementale).

De ce coût seront déduits :

- les économies réalisées par les départements lors de la substitution de la PSD à l'ACTP à domicile (600 MF entre 1997 et 1998).
- Les économies sur les déductions fiscales (800 MF).

Soit un surcoût net évalué à 2 Md de F pour les GIR 1 à 3 et 2,4 Md de F pour le GIR 4.

Des conventions pour une politique gérontologique cohérent

Le rapport Sueur préconise le passage de conventions entre le département et les caisses de retraite afin de coordonner les financements et les interventions, notamment en ce qui concerne le passage du GIR4 en APA.

La généralisation sur l'ensemble du territoire des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) sera l'un des enjeux de ces conventions.

Des règles communes, quelle que soit la prise en charge, APA ou aide ménagère légale, dont la personne âgée relève.

5.2 - LA REFORME DE LA TARIFICATION DES ETABLISSEMENTS EHPAD

Cette réforme accompagne celle de la PSD

L'objectif est de faire cesser le transfert de charges des coûts de la dépendance, et du coût des soins insuffisamment couverts par les forfaits (soins courant, section de cure médicale) sur les charges d'hébergement tels que le permettait la tarification binaire (hébergement ; soins).

Circulaire DAS/Marthe/CAB n° 99 -294 du 21 mai 1999

Les objectifs principaux de la réforme de la tarification des établissements:

Permettre aux personnes âgées dépendantes hébergées en établissements de connaître les prestations assurées par les établissements et de bénéficier des services rendus nécessaires par leur état.

de définir des critères de qualité des services apportés aux personnes âgées et de vérifier leur respect.

D'instaurer une répartition équitable du financement de ces actions entre les personnes elles mêmes (bénéficiant éventuellement de la PSD), l'aide sociale et l'assurance maladie selon des règles claires.

La réforme respecterait le partage des compétences entre l'Etat et les départements.

L'Etat reste le tarificateur de la part à la charge de l'assurance maladie (préfet pour les logements foyers)

Le département tarifie l'hébergement (sauf pour les établissements non habilités à l'aide sociale) et la dépendance.

La réforme ne doit pas conduire à alourdir la participation moyenne des personnes âgées dépendantes et doit préserver une répartition optimale entre les trois financeurs.

Le principe est de répartir les dépenses et les recettes de l'établissement entre trois groupes, correspondant à trois tarifs séparés, représentant les trois composantes : hébergement, dépendance et soins.

Les différents postes de dépenses et de personnels sont ventilés en fonction de coefficients précis selon ces trois groupes de dépenses. Les comptabilités restent séparées, sans transferts de charges d'un groupe à l'autre.

La tarification se fait de façon spécifique à chaque groupe de dépenses :

- un tarif hébergement, non lié à la dépendance (gîte et couvert), en ramenant les coûts nets hébergement aux journées potentielles (compte tenu d'un taux de vacance). Il détermine un prix de journée hébergement. Ce coût est à la charge de la personne âgée et peut être partiellement couvert par l'APL ou l'allocation logement.
- 6 tarifs dépendance (ramenés à 3 en regroupant, par un principe de mutualisation partielle, les GIR deux à deux : GIR 1+2, GIR 3+4, et GIR 5+6). Ces coûts sont pris en charge par l'APA (PSD auparavant, sans couverture totale obligatoire).
- 6 tarifs soins (ramenés à 3 également). Ce groupe recouvre les prestations médicales et paramédicales nécessaires à la prise en charge des affections somatiques et psychiques des personnes résidant dans l'établissement, ainsi que les prestations paramédicales correspondant aux soins liés à l'état de dépendance des personnes. Les établissements auront à choisir entre tarif global et un tarif partiel.

Calculés sur la base des coûts réels, le département arrêtera les tarifs au niveau de chaque établissement.

Dans le tarif dépendance figurent les fournitures et personnels d'aide à la personne et de surveillance nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie, non liés aux soins, les couches, le personnel de ménage et de lingerie nécessité par la dépendance, les prestations relationnelles directement liées à la dépendance. Il s'agit du surcoût hôtelier lié à la dépendance.

La ventilation est très précise, et affecte les postes en fonction des tâches effectives entre les trois groupes de dépenses, en éclatant certains postes entre hébergement et dépendance en fonction de coefficients d'imputation, et d'autres postes en dépendance et soins, compte tenu du fait que les prestations participent des deux groupes.

Le champ d'application de la réforme

Les logements foyers et les établissements pratiquant en tout ou partie l'accueil de jour ou l'accueil temporaire sont concernés par cette réforme de la tarification. Pour ce qui concerne l'accueil temporaire, la tarification nouvelle s'applique également sur la base du nombre de journées prévisionnelles annuelles afférentes à ce mode d'accueil.

La réforme s'applique aux établissements, indépendamment de leur habilitation à l'aide sociale ou non.

Cependant, hors habilitation à l'aide sociale, les dispositions relatives au tarif hébergement ne leurs sont pas applicables. Ils feront cependant l'objet d'une tarification « dépendance » (Conseil général) et d'une tarification « soins » (préfet). Le tarif hébergement dépend pour sa part de la négociation du contrat de séjour en application de la loi de 1990 et de ses textes réglementaires d'application.

Les petites unités de vie et les logements-foyers entrent également dans la réforme (champ d'application de la loi 97-60) :

Les maisons d'accueil pour personnes âgées (MARPA), cantous, domiciles collectifs, résidences services, qui se définissent comme une alternative au domicile. Elles s'appuient pour répondre aux besoins de leurs résidents sur des services d'aides et de soins à domicile locaux. Leur projet d'établissement repose sur le développement ou le maintien de l'autonomie de la personne dans un cadre proche de celui du domicile.

Les logements foyers qui accueillent peu de personnes dépendantes, ce qui rend difficile et superflue l'organisation d'un service de soins intégrés.

La mission Marthe a engagé une réflexion sur l'avenir des logements foyers et la médicalisation de petites unités (voir supra). La signature d'une convention tripartite sera obligatoire au delà d'un GMP de plus de 300 mais l'établissement de moins de 25 lits dans ce cas pourra opter pour l'APA domicile.

La convention tripartite sera signée par le représentant légal de l'établissement (le gestionnaire), le président du conseil général, et le préfet (autorité compétente pour l'assurance maladie).

Compte tenu des travaux importants à prévoir sur certains établissements pour respecter le cahier des charges de qualité de la convention et les règles de sécurité, le propriétaire pourrait également être signataire.

Le contenu des conventions

Les conventions définissent les conditions de fonctionnement de l'établissement tant sur le plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui leur sont prodigués, en accordant une attention particulière à la formation du personnel. Elle précisent les objectifs d'évolution de l'établissement (sur cinq ans) et les modalités de son évaluation (auto-évaluation).

Les conventions doivent respecter un cahier des charges établi par arrêté conjoint du ministre chargé des personnes âgées et du ministre chargé des collectivités territoriales.

Le cahier des charges

La convention définit les recommandations (et non les obligations de faire) visant à garantir la qualité de la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

L'objectif est de garantir les meilleures conditions de vie, d'accompagnement et de soins.

La qualité de la prise en charge dépend autant de la nature du cadre de vie, que du professionnalisme et de l'organisation des intervenants qui assurent la prise en charge dans le **respect de la personne et de ses choix**.

Projet institutionnel, règlement intérieur, et contrat de séjour.

La qualité sera appréciée au regard de la satisfaction des résidents et de leur famille par rapport à l'habitat, la restauration, l'existence ou **non d'un sentiment de sécurité**, de solitude, et à la qualité de l'ensemble de la vie sociale.

Des actions menées pour aider la personne âgée à conserver un **degré maximal d'autonomie** sociale, psychique, et physique dans le **respect de ses choix et de ses attentes**.

La convention signale que les recommandations décrites constituent des « références qualitatives souples »

Des indicateurs d'évaluation sont prévus, la convention tripartite pluriannuelle détermine les efforts à consentir par chacun des contractants pour **atteindre graduellement** ces objectifs de qualité.

Ces recommandations se distinguent des normes techniques de fonctionnement qui seront ultérieurement décrites par décret. Alors que les normes techniques présentent un caractère obligatoire dont le respect est directement lié à l'autorisation de fonctionnement, les présentes recommandations laissent aux contractants une marge d'interprétation et d'adaptation liée à la spécificité de chaque établissement.

En fait, il apparaît à travers les cas étudiés par le groupe technique Personnes âgées, que les recommandations sont interprétées en les durcissant et les renchérissant. La souplesse prévue n'est pas appliquée. Ces recommandations sont interprétées par la DASS et le conseil général comme des obligations de réaliser et même au delà de ce qui est demandé, ce qui pose des problèmes d'inflation de coûts, même si certaines dépenses peuvent être étalées sur 5 ans.

Parmi les objectifs figurent notamment :

- préserver un espace de vie privatif, ...en garantissant un sentiment de sécurité.
- Maintenir les repères sur lesquels se fonde l'identité du résident (nom, mobilier dans la chambre, assistance au culte possible)
- Faciliter l'accès à certaines prestations extérieures : coiffure, esthétique.

La qualité des espaces

Les espaces destinés aux personnes âgées dépendantes doivent être conçus et adaptés de manière à contribuer directement à lutter contre la perte d'autonomie des résidents... instaurer une réelle appropriation de l'institution par l'usager, que ce soit le résident lui-même ou son entourage (signalétique claire).

La conception des espaces : à la fois un lieu de vie, préservant une réelle intimité pour le résident et son entourage

Un lieu adapté à la prise en charge de la dépendance, conciliant liberté et sécurité pour chacun.

Lieu de prévention et de soins, où sont prodiguées de façon coordonnée les prestations médicales et paramédicales nécessaires aux résidents.

Ces exigences de qualité induisent la définition de recommandations minimales, notamment en ce qui concerne l'espace privé de la personne âgée (voir supra) résidant en établissement. De telles prescriptions n'induisent pas nécessairement une augmentation de la surface globale de l'établissement car il peut y être répondu par une meilleure adéquation et répartition des espaces privés et collectifs.

Il est fait une distinction entre les constructions récentes ou ayant bénéficié d'une importante rénovation de celles qui n'ont fait l'objet d'aucune modernisation et qui présentent des carences notables en matière de sécurité, de fonctionnement, de qualité d'usage, tant au sein des espaces privés que des espaces collectifs.

Les espaces privés :

L'espace privatif doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident.

Il doit pouvoir être personnalisé et permettre aux personnes âgées d'y apporter du mobilier personnel, autres que cadres, photographies et objets familiaux.

Le lieu privé doit pouvoir être approprié, aménagé comme ils l'entendent,

Permettre de pouvoir recevoir dans l'équivalent d'un chez-soi (relations, familles, entourage)

Une surface suffisante : moduler l'organisation de cette surface en fonction de la perte d'autonomie de la personne et de son évolution, **évitant les transferts géographiques** pouvant induire une perte de repères du résident.

Aucune chambre ne devrait être occupée par plus de deux personnes.

Prévoir des chambres individuelles pouvant communiquer plutôt que des chambres à deux lits

La proportion des chambres à deux lits ne devrait pas dépasser plus de 5 à 10 % de la capacité globale de l'établissement.

Les recommandations relatives aux constructions neuves ou nécessitant une rénovation lourde :

La conception de l'espace privatif doit s'apparenter à celle d'un logement afin de conforter l'identité et la sociabilité du résident.

Il comprendra toujours un cabinet de toilettes intégré (**douche, lavabo, sanitaires**) et **pourra être doté d'une kitchenette**.

Il est recommandé que la surface atteigne 18/22 m² lorsqu'il s'agit d'un logement individuel adapté à l'état de la personne.

30 à 35 m² pour un logement pour deux personnes (couple ou deux personnes ne souhaitant pas vivre seules).

Autres établissements :

Espace privé avec un cabinet de toilette intégré, avec un objectif de surface minimale de 16 à 20 m² pour une chambre à 1 lit...

Espaces collectifs

Un ou deux espaces de restauration collective, espaces de vie collective en fonction du projet de vie.

Bonne accessibilité des espaces de circulation horizontaux ou verticaux.

Dimensionnés en tenant compte des difficultés de déplacement des résidents.

Déambulation, éclairage en lumière naturelle.

Ils doivent être conçus pour pouvoir y circuler en fauteuil roulant et y faire circuler aisément les chariots nécessaires à l'entretien et s'il y a lieu à la restauration dans les espaces privatifs (ne fait pas allusion au transferts de lits médicalisés – type U).

Locaux de soins, locaux spécifiques : coiffure, réunions permettant de recevoir un public extérieur.

Accessibilité

« la réglementation a fait de **l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite une obligation nationale** conformément à l'article 49 de la loi 75 534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Ces dispositions ont été complétées et renforcées par la loi 91 663 du 13 juillet 1991 destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail, et des installations recevant du public.

Sécurité incendie

Le responsable de l'établissement devra produire le dernier procès verbal de la commission de sécurité (il ne dit pas de faire venir la commission de sécurité).

Hygiène :

L'établissement devra se conformer à la réglementation en vigueur concernant l'alimentation et l'hôtellerie.

Intimité des résidents et de leurs familles

Prévoir des possibilités de prendre des repas ensemble

Pas d'horaires de visite réglementés.

Offrir la possibilité de chambres d'hôte : dans l'établissement ou à proximité.

Prévoir des lieux permettant d'avoir une intimité avec son parent : chambre seule, salon, tisanerie.

Inscription de l'établissement dans un réseau gérontologique comportant des soins coordonnés.

Objectifs

Il convient de développer les complémentarités entre la structure et les autres acteurs du réseau local concernant :

= le soutien à domicile : accueil de jour, de nuit, le week-end, hébergement temporaire...

mise en commun de personnel soignant

convention avec au moins un établissement de santé public ou privé dispensant des soins en médecin, chirurgie, réanimation, soins intensifs,

Qualité des personnels et formation.

La durée de la convention est fixée pour 5 ans.

(art 9 alinéa 5 du décret 99-316)

L'autorisation et le conventionnement sont des procédures distinctes.

L'autorisation : l'établissement répond ou non à des besoins quantitatifs ou qualitatifs de la population tels qu'ils ont été appréciés par la collectivité compétente, au regard du schéma de coordination gérontologique départemental (passage en CROSS) (statique).

= autorisation pour un EHPA : autorisation donnée par le seul président du conseil général qui accorde ou non l'habilitation à l'aide sociale (si oui : tarification hébergement).

= autorisation pour un EHPAD : autorisation conjointe conseil général et Etat (pour l'assurance maladie) et fixation d'un tarif dépendance et soins.

Le conventionnement définit les droits et les obligations réciproques des trois partenaires conventionnels et les évolutions prévues sur 5 ans (dynamique).

Selon la mission Marthe

les nouveaux principes de tarification vont faire baisser le prix de l'hébergement par report sur la section dépendance.

Sur la base d'un échantillon représentatif de 1.029 établissements :

= de 19 F pour un logement foyer habilité à l'aide sociale (passage de 174 à 155 F)

= de 39 F par jour pour un logement foyer non habilité à l'aide sociale (passage de 229 à 190 F)

les économies sur l'allocation logement devraient être recyclées dans les travaux de sécurité.

Un nouveau régime budgétaire et comptable

Le décret 99-317 du 26 avril 1999 institue un nouveau régime budgétaire et comptable adapté aux nouvelles règles de tarification

Il s'applique aux établissements entrant dans la réforme EHPAD

Dont les établissements privés à but non lucratif habilités au titre de l'aide sociale.

Les établissements relevant de la loi de 1990 (non habilités à l'aide sociale, ni conventionné à l'APL)

Le décret ne s'applique qu'aux établissements accueillant des personnes âgées dépendantes et ayant signé une convention tripartite.

5.3 – LA REFORME DE L’AIDE PERSONNALISEE A L’AUTONOMIE

La Loi 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d’autonomie des personnes âgées et à l’allocation personnalisée à l’autonomie

La loi comporte un ensemble de dispositions modifiant le code de l’action sociale et des familles.

Le fondement d’un droit légal

Article 1

L 231-1 : Toute personne âgée résidant en France qui se trouvent dans l’incapacité d’assumer les conséquences du manque ou de la perte d’autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une allocation personnalisée d’autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins.

Cette allocation définie dans des conditions identiques sur l’ensemble du territoire national, est destinée aux personnes qui nonobstant les soins qu’elles sont susceptibles de recevoir, ont besoin d’une aide pour l’accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l’état nécessite une surveillance régulière »

L 232-2 : L’APA qui a le caractère d’une prestation en nature, est accordée, sur sa demande, et dans la limite des tarifs fixés par voie réglementaire, à toute personne attestant d’une résidence stable et régulière, et remplissant les conditions d’âge et de perte d’autonomie, évaluée à l’aide d’une grille nationale également définie par voie réglementaire (grille AGGIR, voir supra, et précisée dans le décret 2001-1084 du 20 novembre 2001).

La loi distingue l’APA versée à domicile de celle versée dans un établissement accueillant des personnes âgées dépendantes.

(L232-3) : APA « domicile »

Lorsque l’APA est accordée à une personne résidant à domicile, elle est affectée à la couverture des dépenses de toute nature, relevant d’un plan d’aide élaboré par une équipe médico-sociale.

L’APA est égale au montant de la fraction du plan d’aide que le bénéficiaire utilise, diminué d’une participation à la charge de celui-ci.

Le montant maximum du plan d’aide est fixé par un tarif national qui sera revalorisé chaque année en fonction de l’évolution des prix à la consommation hors tabac.

Le décret 2001-1084 précise le niveau des tarifs nationaux (art. 6). Ces tarifs sont fixés par référence à la majoration pour aide constante d’une tierce personne (ACTP).

La participation du bénéficiaire est calculée de façon à laisser une quote part proportionnelle aux ressources.

Des conditions spécifiques sont prévues pour les couples.

Le plan d'aide

L 323-6

Le plan d'aide est déterminé par l'équipe médico-sociale : les modalités d'intervention qui lui paraissent les plus appropriées compte tenu du besoin d'aide et de l'état de perte d'autonomie du bénéficiaire.

Dans les cas de perte d'autonomie les plus importants, déterminés par voie réglementaire (grille AGGIR), lorsque le plan d'aide prévoit l'intervention d'une tierce personne à domicile, l'APA est, sauf refus exprès du bénéficiaire (faire travailler un proche), affectée à la rémunération d'un service prestataire d'aide à domicile agréé... ».

Quel que soit le degré de perte d'autonomie du bénéficiaire de l'APA, le montant de celle-ci est modulé, dans les conditions fixées par voie réglementaire, suivant l'expérience et le niveau de qualification de la tierce personne ou du service d'aide à domicile auquel il fait appel.

« Si le bénéficiaire choisit de recourir à un service d'aide à domicile agréé (..) l'allocation personnalisée d'autonomie destinée à le rémunérer peut être versée sous forme de titre emploi-service.

Le bénéficiaire de l'APA peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, à l'exception de son conjoint ou de son concubin, ou de la personne avec laquelle il a conclu un pacte civil de solidarité.

Le décret 2001-1085 du 20 novembre 2001 précise notamment les modalités de demande de l'APA auprès du président du conseil général, l'évaluation du plan d'aide par une équipe médico-sociale qui comprend au moins un médecin et un travailleur social (art.13 du décret), et le contenu de ce plan d'aide (art.14) : rémunération de l'intervenant à domicile, frais d'accueil temporaire, avec ou sans hébergement, dans des établissements ou services autorisés à cet effet, du règlement des services rendus par les accueillants familiaux (L441-1 CASF), ainsi que les dépenses de transport, d'aides techniques, d'adaptation du logement et de toute autre dépense ayant concourant à l'autonomie du bénéficiaire.

Art 15 : pour la détermination du plan d'aide, la valorisation des heures d'aide-ménagère est opérée en tenant compte des dispositions régissant, selon les cas, les statuts publics ou les conventions collectives et accords de travail de la branche d'aide à domicile agréés, () ou encore de celles relatives à la convention collective nationale des salariés du particulier employeur.

Le décret incite les bénéficiaires et leurs familles à opter pour des prestataires de services reconnus :

« dispositions particulières visant à la qualité du service rendu »

Art 16.

Sauf refus exprès du bénéficiaire, l'APA est affectée à la rémunération d'un service **prestataire d'aide à domicile agréé** (L 129-1 du code du Travail), pour :

Les personnes nécessitant une surveillance régulière du fait de la détérioration de leur état physique ou intellectuel, ou en raison de leur insuffisance d'entourage familial ou social.

Les personnes classées en GIR 1 ou 2.

Le refus exprès doit être formulé par écrit sur le plan d'aide soumis (art 17).

Art 18 :

La participation du bénéficiaire de l'APA est majorée de 10 % lorsque ce dernier fait appel soit à un prestataire d'aide-ménagère non agréé, ou non géré par un CCAS, soit à une tierce personne qu'il emploie directement et qui ne justifie pas d'une expérience acquise ou d'un niveau de qualification définis par arrêt du ministre chargé des personnes âgées.

L'APA en établissement

Les modalités de calcul de l'APA en établissement sont différentes :

« L 232-8 : en établissement... (l'APA) est égale au montant des dépenses correspondant à son degré de perte d'autonomie dans le tarif de l'établissement afférent à la dépendance, diminué d'une participation du bénéficiaire de l'APA ».

Les GIR sont regroupés deux à deux (mutualisation GIR 1+2; GIR 3+4) afin d'éviter les effets de seuil. Le décret 2001-1084 laisse à la charge de toute personne hébergée en établissement les coûts de la prévention de la dépendance estimés à partir des tarifs des GIR 5+6. Les tarifs varient selon les établissements (principe de convergence départementale).

Les tranches de revenus sont beaucoup plus larges qu'à domicile (décret 2001-1084 art 8 et suivants) et fixées également par référence à l'ACTP:

Les bénéficiaires d'établissements habilités à l'aide sociale bénéficieront toujours d'un minimum de reste à vivre, représentant le centième du montant annuel des prestations minimales vieillesse (L 232-9 de la LOI et article 9 du décret 2001-1084).

Le versement d'une dotation globale à l'établissement est prévue, permettant un lissage des dépenses annuelles prévisionnelles.

Financement de l'APA : l'Etat et le département

L232-21 : un fonds de financement de l'allocation personnalisée à l'autonomie est créé, établissement public national à caractère administratif

Les membres sont fixés par voie réglementaire (parlement, départements, régimes obligatoires de base des assurances vieillesse, des personnes âgées).

Les dépenses du fonds sont constituées :

- d'un concours versé aux départements, destiné à prendre en charge une partie du coût de l'APA.
- Le montant réparti ne peut excéder 50 % des dépenses de l'APA du département.
- Ce montant est majoré pour les départements dont les dépenses d'APA rapporté aux nombre de personnes âgées de 75 ans et plus excèdent d'au moins 30 % la moyenne nationale. Le fonds couvre 80 % de ce dépassement.

Ce fonds national est alimenté par la CSG.

Un seuil de participation est fixé pour le département qui doit honorer cette obligation légale avec l'aide de l'Etat : le montant moyen par bénéficiaire ne peut excéder 80 % des dépenses de l'ACTP, au delà de ce seuil, l'Etat prend en charge le surplus.

Une péréquation entre départements

La fraction des fonds sont répartis entre les départements, comme le préconisait le rapport Sueur pour permettre une équité selon la localisation géographique :

Le décret 2001-1084, art 13) précise que les clés de répartition pour les deux premières années de fonctionnement sont pour 70 % en fonction de la proportion de personnes âgées de 75 ans et plus, pour 25 % en fonction du potentiel fiscale et pour 5 % en fonction du nombre de bénéficiaires du revenu minimal d'insertion.

Ces dispositions pourront être revues en 2003 après un premier bilan.

Le fonds financera également les dépenses de modernisation des services à domicile.

La convergence tarifaire entre établissements accueillant des personnes âgées dépendantes concernera la section « dépendance » et « soins » : son objectif est de mieux adapter les ressources aux besoins effectifs des personnes en fonction de leur état et de réduire les fortes inégalités actuelles entre établissements. Cette convergence se fera à deux niveaux : convergence vers une valeur moyenne (GIR moyen dépendance et GIR moyen soins) au niveau départemental, et une convergence entre établissements au niveau national.