Les trajectoires d'entrée en dépendance des personnes âgées du point de vue du « care ». Approche comparative France-Suède

Anne-Marie Daune-Richard et Sophie Odena (CNRS-Lest, France),
Ingrid Jönsson et Magnus Ring (Université de Lünd, Suède)[1]

Communication au congrès de l'AISLF, Istanbul 7-11 Juillet 2008, CR 06 « Parcours de vie et vieillissement »

Questions et hypothèses

L'idée qui guidait cette étude[2] a été de considérer l'entrée en dépendance des personnes âgées comme un processus. Il s'agissait ainsi d'étudier des trajectoires de prise en charge de la dépendance depuis les premiers signes de celle-ci jusqu'à sa reconnaissance institutionnelle par l'octroi d'une aide publique, en étant attentifs aux éventuelles différenciations sociales et sexuées.

L'entrée en dépendance apparaît en outre comme un processus accompagné par des aides et des aidant-e-s relevant des sphères publiques et privées. Il s'agissait d'étudier comment cet accompagnement s'organise : quels en sont les acteurs ? comment se coordonnent-ils ? et enfin en quoi ces accompagnements sont-ils façonnés par les normes sociales : celles qui définissent l'individu et son autonomie au regard de la citoyenneté, celles qui informent les relations familiales, et enfin celles qui placent les hommes et les femmes dans des espaces différenciés des pratiques sociales.

L'objectif était ainsi de comparer les politiques sociales des deux pays par le biais des acteurs concernés.

Méthodologie

Tout d'abord, on a considéré ici que, du point de vue des politiques publiques, la « dépendance », est un état avéré, reconnu, ouvrant droit à des prestations et/ou des services adaptés.

En France, on a retenu comme indicateur l'octroi de l' Allocation personnalisée d'autonomie – APA. Celle-ci est attribuée après évaluation de la dépendance de la personne, dépendance qui est définie comme « le besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne ou le besoin d'une surveillance régulière ». Une grille nationale d'évaluation de la perte d'autonomie chez les personnes âgées de 60 ans et plus, - la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources)- mesure depuis 1997 le niveau de dépendance (6 niveaux). Les demandes d'APA sont examinées pour les niveaux 1 (dépendance la plus sévère) à 4.

[1] Courriel : anne-marie.daune-richard@univmed.fr

[2] L'étude était financée par le service des études (MIRE) du Ministère des affaires sociales. L'enquête a été menée principalement en 2007. Le rapport final a été remis fin juillet 2008 (cf références)

En Suède, ce n'est pas l'évaluation de la dépendance qui est la cible mais celle des besoins de la personne, besoins compris au sens large c'est à dire, par exemple, incluant les besoins de l'entourage. Cette évaluation est faite par un agent municipal (*care manager*). Les procédures sont peu standardisées mais définies par un cadre législatif et réglementaire très prégnant et accompagnées par des petits guides élaborés par les municipalité.

Du point de vue des politiques publiques, en Suède comme en France l'aide aux personnes âgées relèvent des collectivité territoriales : municipalités en Suède, départements en France. On a donc adopté dans les deux cas une approche localisée de façon à homogénéiser les variables tenant à l'autonomie relative de ces acteurs.

L'étude se voulait exploratoire. Une vingtaine d'entretiens auprès de personnes âgées et de certains de leurs proches ont été menés dans les deux pays. Ils ont été complétés par des entretiens auprès des travailleurs sociaux chargés des secteurs géographiques concernés. Etudiant les trajectoires d'entrée en dépendance, nous avons retenu en France des personnes entrées dans le dispositif de l'APA depuis un an au plus et en Suède des personnes entrées récemment dans le dispositif d'aide. Dans les deux pays le protocole d'enquête retenait des personnes présentant des caractéristiques différenciées : sexe, niveau de dépendance, situation familiale, milieu social, vivant à domicile ou en établissement.

L'organisation locale de l'aide

En Suède, elle est organisée par un service municipal d'aide sociale (le *social welfare board*). Celui-ci emploie du personnel qui se déplace au domicile des personnes ou dans les établissements pour assurer l'aide aux personnes âgées. Il peut faire appel à des prestataires privés pour effectuer ces services mais reste responsable du service rendu et de sa qualité (11% des services – à domicile ou en établissement - sont assurés par un prestataire privé). Le principe est de maintenir les personnes âgées à leur domicile mais il existe aussi des établissements d'hébergement temporaire ou permanent. L'aide est délivrée aux personnes âgées de la même façon et par les mêmes personnes, qu'elles soient chez elles ou en établissement. Ceux-ci ne sont d'ailleurs pas médicalisés : les soins médicaux sont dispensés de la même façon, par des équipes mobiles. En cas de besoin la personne peut évidemment être hospitalisée.

En France , du point de vue des politiques publique, l'organisation de l'aide est une politique que à laquelle peuvent s'ajouter des suppléments éventuels provenant d'organismes de statuts divers mais appartenant à l'économie sociale (mutuelles, caisses de retraites…). Contrairement au principe suédois d'offre de services, c'est une politique fondée sur le principe « *cash for care* » : une aide financière (et/ou des réductions d'impôt) destinée à acheter des services à des prestataires généralement privés (lucratifs ou non) et aussi, mais de façon minoritaire aux CCAS (Centre communaux d'action sociale, qui emploient des personnels de la fonction publique territoriale et aussi des personnels non titulaires). Les établissements d'accueil pour personnes âgées (moyen ou long séjour) ont des services médicalisés pour les personnes les plus dépendantes et sont souvent privés (à but lucratif ou non).

Quelques résultats

Notre enquête fait apparaître une organisation locale de l'aide aux personnes âgées dépendantes bien différente dans le département français et dans le comté suédois

En suivant, comme nous l'avons fait, les différentes étapes qui vont de la demande à la mise en route de l'aide, une première différenciation apparaît qui oppose la complexité et l'opacité du système français à la transparence et l'accessibilité du système suédois.

En Suède l'organisation de l'aide à domicile s'est développée dès les années 1960, sur le mode du service public ; et ce service est intégré dans l'environnement de proximité de l'ensemble des suédois, en particulier des personnes âgées. Les bureaux municipaux d'aide sociale diffusent des informations détaillées concernant l'aide à domicile et les résidences spécialisées, y compris les coûts, tant sur leur sites internet que sur support papier. Et des comparaisons à partir d'indicateurs de qualité commencent à être accessibles sur internet.

Le *care manager* est le pivot du système et son existence autant que son rôle sont connus et reconnus par l'ensemble de la population. Dans toute la Suède, l'entrée dans le système suédois d'aide aux personnes âgées se fait d'une seule façon : par le *care manager*.

En France la conception d'un système public d'aide aux personnes âgées dépendantes est récente et encore mal stabilisée. Il repose principalement sur une prestation destinée à acheter des services dont la première version, la PSD –Prestation spécifique dépendance - n'a été créée qu'en 1997 et a été remplacée dès 2002 par l'APA dont les contours diffèrent. Parallèlement de nombreuses aides, diverses, sont apportés par de multiples acteurs : les mutuelles, les caisses de retraite ou encore, les municipalités. L'information relatives à ces aides est éclatée entre les différents acteurs et dans notre enquête, les CLIC (Centre local d'information et de coordination), crées en 2001 pour coordonner et centraliser celle-ci, ne semblaient pas réellement en mesure de remplir ce rôle.

Après l'accès à l'information et aux interlocuteurs pertinents, l'étape qui consiste à identifier les besoins et à définir un plan d'aide présente aussi de grandes différences d'un pays à l'autre. Dans le département français où s'est déroulée l'enquête – ce qui n'est pas le cas dans d'autres départements - ce sont exclusivement des médecins qui évaluent la dépendance des personnes et décident du niveau de dépendance qui conditionnera l'attribution ou non de l'APA et son montant. C'est ensuite dans ce cadre que la travailleuse sociale définit le plan d'aide, en répartissant les moyens financiers attribués à la personne entre les divers types de services accessibles. Ce faisant, les critères médicaux priment souvent sur les critères environnementaux de la personne, qui paraissent peu pris en compte. Par exemple, en l'absence de pathologie la privant de l'usage de ses jambes, une personne âgée parvenant à se déplacer dans son appartement mais ayant de grandes difficultés pour se déplacer à l'extérieur ne sera pas considérée comme dépendante. Si elle réside à un rez-de-chaussée et que les commerces sont très proches cela ne prêtera pas à conséquences car elle pourra se déplacer pour ses petits achats quotidiens. En revanche, si son logement est situé à un quatrième étage sans ascenseur, non seulement elle ne pourra pas effectuer les quelques courses élémentaires qui lui assurerait une autonomie relative mais elle sera cloîtrée chez elle pour des mois, voire des années.

En Suède, l'évaluation n'est pas ciblée sur le degré de dépendance mais sur l'identification des besoins de la personne, tels qu'ils sont exprimés par la personne âgée elle-même. Le rôle du *care manager* est de bien identifier ces besoins de façon à proposer un plan d'aide qui y réponde. Proposition qui est notifiée par écrit et peut être contestée par la personne âgée. Ce repérage des besoins est fait au cours d'une rencontre interactive entre le *care manager* et la personne âgée, souvent accompagnée d'un proche ; rencontre qui a lieu le plus souvent au domicile de la personne afin d'être « en situation ». Lors de cette rencontre, les besoins sont identifiés globalement, prenant en compte aussi bien les aménagements matériels du domicile (l'enquête montre la présence fréquente d'un kinésithérapeute et/ou d'un ergothérapeute à cet effet), que les besoins corporels (toilette…), ceux qui accompagnent la vie quotidienne (ménage, repas) mais aussi les besoins « sociaux » : accompagnements pour sortir, se promener, s'occuper des

animaux domestiques etc… Dans ce registre les municipalités mettent aussi à disposition un service de transport qui permet aux personnes âgées d'aller rendre visite à leur famille, y compris dans des régions éloignées, et aussi de se déplacer dans des centres d'accueil de jour, centres médicaux etc….Enfin, en fonction des besoins repérés, un employé du service de santé participe également à la rencontre afin de définir le plan d'aide.

Dans l'enquête française il apparaît nettement que les besoins pris en compte dans le cadre de l'APA (aux côtés des besoins médicaux pris en charge par l'assurance maladie) ciblent l'hygiène corporelle et celle du logement ainsi que le portage des repas et certaines fournitures ou matériels spécifiques. Les aménagements du logement ne peuvent être pris en charge que dans le cadre de conventions avec des organismes de soutien au logement social. Les besoins en termes de « sociabilité » ne semblent pas entrer dans la définition française de l'aide à l'autonomie : non seulement nous n'avons pas rencontré d'accompagnement pour les courses, mais même l'accompagnement des malades type Alzheimer en centre de jour n'est pas pris en charge. Ainsi, dans l'enquête française, en l'absence de réseau familial ou amical, les personnes âgées dépendantes vivaient-elles de façon extrêmement isolée voire recluse dans leur logement.

Enfin dans la dernière étape relative à la mise en route et le suivi de l'aide, les enquêtes menées en France et en Suède montrent ici aussi des modalités très différenciées. En Suède la personne demandeuse n'a qu'un seul interlocuteur pour la demande, la mise en route et le suivi : *le care manager*. C'est lui qui établit le plan d'aide, le transmet au service d'aide que la personne aura choisi (lorsqu'il en existe plusieurs), lui qui est contacté lorsque quelque chose ne fonctionne pas bien ou que de nouveaux besoins se font sentir. Celui-ci représente la responsabilité de la municipalité pour répondre aux besoins d'aide[3] et il doit - en principe – prendre en compte tous les besoins exprimés par la personne. La palette des besoins couverts est ainsi très large par rapport à ce qui est constaté en France. Et les personnes interrogées en Suède savaient toutes comment joindre facilement leur *care manager*.

En France ces étapes apparaissent délicates pour les personnes et leur entourage. D'un côté ce sont elles qui doivent prendre contact avec des services prestataires, ce qu'elles n'ont pas toujours bien compris. De l'autre, l'ajustement des services offerts aux besoins n'est pas toujours assuré. En outre, joindre la travailleuse sociale dont on dépend est une entreprise difficile : elle est présente une demie journée par mois au Conseil général et en rendez-vous le reste du temps. Un message peut être laissé au service à son intention mais le standard d'accueil téléphonique du service est saturé et il est très difficile de le joindre. Enfin les démarches pour procéder aux aménagements matériels du logement sont longues et les personnes souvent pas informées : de ce fait, les cas où les familles ont assuré ces travaux à leur frais sont nombreux. Il en va de même pour les services à la personne : la lenteur des procédures qui, dans le département concerné, prennent deux mois au mieux mais souvent beaucoup plus, oblige souvent les familles à mettre en place à leurs frais un système d'aide bien avant que le plan APA soit mis en œuvre. Et, dans ce département, il n'existe pas de procédures d'urgence pour faire face à des difficultés majeures.

Enfin si le système suédois assure des « transitions » ce n'est pas la cas du système français. En Suède par exemple, lorsque des travaux d'aménagement doivent être faits dans le domicile, pendant la durée des travaux la personne est hébergée dans un centre de court séjour. Si elle est hospitalisée les travaux peuvent être réalisés avant son retour. De même, pour soulager le conjoint ou la conjointe vivant avec une personne très dépendante, le plan d'aide prévoit souvent une semaine par mois de « repos » (*relief*) pendant laquelle la personne dépendante est hébergée dans une résidence de court séjour. L'aide à domicile habituelle (comme les soins médicaux) lui est apportée à la résidence par le service d'aide

[3] le service municipal – et donc *le care manager* - est responsable du suivi et de la qualité du service même lorsque celui-ci est fourni par un prestataire privé.

Dans l'enquête française on ne trouve rien d'équivalent : les travaux d'aménagement comme la mise en route de l'aide se font quand les démarches ont abouti. Pendant le temps d'attente la personne âgée et/ou ses proches doivent se « débrouiller » …à leur frais puisque sans aide financière. Quant aux familles ayant eu recours à un hébergement de court séjour pour être soulagées, elles témoignent d'un coût très élevé.

Les différences sociales et sexuées

L'analyse des entretiens fait apparaître :

- des *différences sociales* peu accentuées en Suède, où elles semblent « lissées » par l'organisation de l'aide en service public (11% de l'offre de service est privée) et par le plafonnement du coût de ces services pour les usagers (à 6,8% du revenu net, après impôt, la fortune et les biens personnels n'étant pas pris en compte).

En France les constats vont en sens inverse : d'un côté les personnes de milieux modestes et leur entourage ont tendance à ne pas demander de l'aide : soit parce qu'elle ne sont pas informées de leurs droits , soit parce que les démarches sont trop compliquées, soit encore parce qu'elles ne veulent pas dépendre de la charité publique. De l'autre le coût de l'accueil en établissement est très élevé, limitant considérablement l'accès aux personnes ayant des revenus modestes ou moyens (nous avons rencontré plusieurs cas de personnes ayant vendu leur logement pour payer leur pension). Enfin, nous avons pu remarquer que les personnes bénéficiant de revenus élevés ont tendance à ne pas demander l'APA d'une part pcq ce qu'elles pourraient toucher ne représenteraient pas grand chose (puisque le montant dépend en partie des revenus) et d'autre part parce qu'elles ne comptent guère que sur elles mêmes pour assurer le coût d'un établissement spécialisé.

- des *différences sexuées* qui apparaissent nettement en France mais pas en Suède.

On constate tout d'abord en France un effet de redoublement : si le fonctionnement du système public d'aide à une personne âgée dépendante est étroitement lié au soutien de son entourage pour suivre et éventuellement compléter le dispositif, ce soutien mobilise principalement les femmes. En Suède, l'entourage ne joue pratiquement pas dans le bon fonctionnement du système public et l'aide apportée par ce dernier est suffisamment complète pour que celle apportée par l'entourage ne soit pas indispensable. De plus, le soutien apporté par l'entourage des personnes interrogées est exercée de façon beaucoup plus mixte en Suède que ce qui a été observé en France.

Nous avons ainsi analysé les formes prises par l'entrée en dépendance et la demande d'APA selon le mode de vie des personnes (seules ou en couple) et leur sexe au moment où cette dépendance se déclare.

Si l'on se centre ici sur le cas des couples, il apparaît que la plupart des personnes en couple interrogées en Suède vivaient à leur domicile – soutenues par le service municipal - que le plus dépendant des deux soit l'homme ou la femme. En France, selon que c'est l'homme ou la femme qui entre le premier en dépendance, la configuration n'est pas la même. Les hommes en couple dépendants sont (ou ont été) tous pris en charge par leur épouse à domicile. Lorsque c'est l'épouse qui, la première, devient dépendante, les hommes français en couple, même soutenus par des aides professionnelles, témoignent de difficultés pour la maintenir à domicile et s'orientent assez rapidement vers un hébergement spécialisé pour elle ou, plus souvent, pour eux deux. Dans le même temps, leurs homologues suédois disent faire les courses, la cuisine, bref s'occuper des affaires domestiques courantes en plus de l'accompagnement de leur épouse, aux côtés des aides professionnelles.

xxx

Au total on a en France un système de soutien public qui fait appel au marché mais un marché très contrôlé par les normes fixées par l'Etat. Ce système « *cash for care* » fonctionne avec un marché du travail très éclaté, des professionnels peu qualifiés connaissant de mauvaises conditions de travail. La création de l'APA, qui ne peut servir qu'à rémunérer des services effectifs, permet cependant d'éviter le développement d'un marché « gris » comme cela se passe dans d 'autres pays ayant adopté le même système (Da Roit et alii, 2007). Et on peut penser que les efforts de structuration du secteur iront dans le sens d'une élévation de la qualification de l'emploi et des services. En revanche, l'amélioration des conditions de travail ne semble pas être au coeur des débats actuels. Et les efforts pour développer la coopération et les réseaux semblent, pour l'instant, montrer des résultats décevants en termes de coordination intersectorielle

De son côté, le système suédois fonctionne à partir de services très majoritairement offerts par des services publics, même si le gouvernement actuel souhaite présenter un projet de loi instaurant une obligation de liberté de choix entre services municipaux et services organisés par des prestataires privés : une consultation publique est actuellement ouverte sur ce projet. Mais en tout état de cause les communes demeurent responsables des services offerts et de leur qualité. C'est un système qui, dans ses grands lignes, est mis en oeuvre de longue date et que les acteurs et usagers connaissent bien. La coordination ne semble pas poser problème dans la mesure où la responsabilité de l'évaluation des besoins, de la mise en œuvre de l'aide et de son suivi, ainsi que de la qualité du service est centralisée au niveau municipal. Les inégalités qui peuvent résulter de l'autonomie des communes en matière budgétaire sont limitées par des plafonds fixés au niveau national. Enfin la qualité des services offerts est une préoccupation qui se traduit par une volonté d'élever la qualification des personnels, d'établir des comparaisons de (bonnes) pratiques et de recueillir et publier systématiquement les opinions et les critiques des usagers.

Références

Daune-Richard Anne-Marie, Jönsson Ingrid, Odena Sophie, Ring Magnus, avec la collaboration de Francesca Petrella, « Les trajectoires d'entrée en dépendance des personnes âgées du point de vue du « care ». Approche comparative France-Suède ». Rapport pour la DRESS-MIRE, Laboratoire d'économie et sociologie du travail-LEST, juillet 2008. 92 p.

Da Roit Barbara, Le Bihan Blanche and Österle August (2007), Long-term Care Policies in Italy, Austria and France: Variations in Cash-for-Care Schemes, *Social Policy and Administration*, Vol. 41, N° 6, December, pp. 653-671.