Observatoire Régional de la Santé
BOURGOGNE/FRANCHE-COMTÉ

Source : Freepik

Les personnes âgées et leurs aidants : besoins, satisfaction des besoins sur les aspects social-santé, leviers de leur participation

Une revue de la littérature

Décembre 2019

Étude réalisée à la demande et avec le financement de l'ARS Bourgogne-Franche-Comté

Les personnes âgées et leurs aidants : besoins, satisfaction des besoins sur les aspects social-santé, leviers de leur participation

Une revue de la littérature

Réalisation : ORS de Bourgogne-Franche-Comté

Tony FOGLIA, Chargé d'études

Christine FIET, Responsable Administrative et Ressources Humaines

Cynthia MORGNY, Directrice

Sommaire

Contexte de l'étude 1

Plan et méthode 2

1. Les populations et enjeux à prendre en compte 2

2. Methode de recherche bibliographique 2

Résultats 3

1. Les personnes âgées 3

1.1 La personne âgée d'aujourd'hui 3

1.2 Quels besoins ? 6

1.3 La prévention : des actions souvent basées sur la réduction des risques de pathologies et proposées souvent à des populations déjà fragiles, voir dépendantes 11

2. Les aidants 16

2.1 Une typologie actuelle des aidants 16

2.2 Santé et vie sociale des aidants 19

2.3 Aidé et "être aidé à aider": une posture parfois difficile et exigeante 21

3. Expression des personnes âgées et des aidants : transmettre et faire entendre son point de vue 25

3.1 Quatre modalités de participation aux objectifs différents 25

3.2 Analyse de l'offre institutionnalisée de participation 26

3.3 Des besoins de déploiement de la démocratie sanitaire 29

3.4 La participation sociale : comme vecteur de santé ? 30

Synthèses des points principaux 33

Les personnes âgées 33

Des besoins pluriels 33

Une prévention axée sur les risques et sur des pathologies à limiter ou retarder 33

Des aidants à soutenir et à valoriser 33

Une participation à développer 34

Contexte de l'étude

En 2017, la Bourgogne-Franche-Comté compte près de 811 650 habitants de 60 ans et plus, soit près de 29 % de la population totale de la région, contre 26 % en France métropolitaine. Des disparités territoriales importantes existent dans la région, avec des départements de l'Ouest comptant une part plus importante encore de personnes âgées de 60 ans et plus au sein de leur population ; c'est le cas pour la Nièvre (36 %), la Saône-et-Loire (31 %) et l'Yonne (30 %). A l'horizon 2040, la Bourgogne-Franche-Comté devrait compter, selon le scénario central des projections de l'Insee, 1 025 000 PA de 60 ans et plus (soit un taux de croissance de 26 %). L'ensemble des départements seront concernés par l'augmentation de la population âgée.

En 2017, en région, parmi les 811 650 habitants de 60 ans et plus, près de 511 000 personnes âgées ont entre 60 et 74 ans, (18 % de la population totale), 196 130 entre 75 et 84 ans, (7 % de la population) et 104 500 ont 85 ans et plus, (4 % de la population).
Parmi les départements qui enregistrent la plus grande proportion de personnes âgées de 60 et plus parmi ses habitants (Nièvre, Yonne, Saône-et-Loire) les trois classes d'âge (60-74), (75-84), 85 et plus, sont concernées par une surreprésentation.

A cette période de la vie, les femmes sont plus nombreuses que les hommes. Plus l'âge augmente et plus la part des hommes diminue au profit de celle des femmes. Ainsi, chez les 60-74 ans les hommes représentent 49 % de la population, et 31 % chez les 85 ans et plus.
Le, ratio entre les classes d'âges 50-64 ans et 85 ans et plus, permet de rapporter la disponibilité et les ressources constitués par les personnes appartenant aux générations pivot (50-64 ans) au nombre de parents ou relations âgés (85 ans et plus). En Bourgogne-Franche-Comté, on compte 6 aidants informels pour une personne âgée de 85 ans et plus contre 7 en France. La Nièvre (5,1), l'Yonne (5,7), la Saône et Loire (5,5) et Jura (5,6) sont les départements qui possèdent les ratios intergénérationnels les plus faibles.

Pour faire face aux enjeux de cette démographie et améliorer la santé des personnes âgées et des aidants, l'ARS BFC a mise en place un parcours personnes âgées dans le cadre de son Programme régional de santé 2018-2028.

Pour fournir des éléments compréhensifs visant à alimenter les réflexions et activités de ce parcours, l'ARS BFC souhaite que l'ORS BFC mette en œuvre une revue de la littérature sur les besoins et la satisfaction des besoins des personnes âgées et de leurs aidants sur les aspects social-santé. Il s'agit également de questionner les leviers de la participation des personnes, personnes âgées et aidants au sein d'une démarche démocratique en santé.

Plan et méthode

Les axes de recherche de bibliographie ont été définis en accord avec la personne responsable du parcours personne âgée de l'ARS FC.

1. LES POPULATIONS ET ENJEUX À PRENDRE EN COMPTE

L'analyse des besoins, de leur satisfaction et de la participation concerne différents types de population :

1- Les personnes âgées

- Qui sont-elles ?
- Quelles sont leurs besoins et demandes ?
- Comment abordent-elles la prévention ?

2- Les aidants

- Qui sont-ils ? Caractérisation des aidants fonction de leur rôle, des éléments sociodémographiques.
- Vulnérabilité économique et sociale des aidants en fonction de leurs caractéristiques individuelles et sociales, de leur lien de parenté ou non avec l'aidé,…

3- La participation des personnes âgées et des aidants

- Quelles sont les réalités de la participation des personnes âgées et de leurs aidants en France ?

2. METHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

La **recherche bibliographique** est effectuée à partir de différentes sources :

- fonds documentaire de l'ORS
- moteurs de recherches ou bases de données suivantes :
  - Google Scholar (articles de 2000 à 2018), Cairn
  - Fonds documentaire de la bibliothèque de l'Université de Bourgogne,
  - Sites de SPF, de l'IRDES, INED, HAS, INSEE
  - Revues spécialisées (Gérontologie et société,…)
  - ...

Les mots-clés utilisés :

Populations

- Personnes âgées (classes d'âge)
- Dépendance / fragilités/vulnérabilités
- Aidants formels/informels

Thématiques

- Accès à la santé
- Besoins et demandes
- Modes de vie
- Logement
- Environnement social
- Comportements de santé
- Participation
- Démocratie participative
- Participation citoyenne

Tous les mots-clés ont été soumis aux différents moteurs de recherche de façon croisée entre les populations de l'étude et les thématiques investiguées.
Les études sont sélectionnées sur les critères suivants :

- population générale, âgée (selon les trois classes d'âge)
- articles en langue française
- accessibilité des articles ou de leur résumé
- intérêt sur la base d'une analyse de la méthode et des résultats des actions basées sur des démarches participatives ou favorisant la participation des personnes âgées.

RÉSULTATS

1. LES PERSONNES ÂGÉES

1.1 La personne âgée d'aujourd'hui

Les besoins, les attentes dépendent des regards portés par les personnes sur elles-mêmes et sur leur groupe de pairs.
Les personnes âgées forment une population hétérogène, pour la décrire, les analyses retiennent soit les âges, soit une approche par degré d'autonomie, de fragilité, de vulnérabilité, très liée aux états de santé. Cette typologie aboutit à des besoins très différents à un âge donné en fonction du niveau de difficultés vis-à-vis de la santé pour ces populations (Aquilino, 2013). Toutefois, le vieillissement ne suppose pas à priori des maladies et une perte d'autonomie. « Toutes les personnes âgées ne sont pas dépendantes : 6 octogénaires sur 10 vivent à domicile, autonomes » (Aquino, 2013)[1].

Le contexte économique et social influence la santé de tous. Ainsi, on observe depuis une décennie une stagnation des indicateurs de santé et même une dégradation de ces indicateurs pour les catégories sociales les plus défavorisées. Ce constat relevé dans certains territoires, en particulier en e Nord-Pas-de-Calais où une dégradation précoce de la santé de la population est observée, laisse entrevoir à court terme une population âgée doublement touchée par des problèmes sociaux et sanitaires (Defebvre, 2012)[2].

Des comportements favorables mais des différences liées aux variables socio-économiques

Alimentation

En 2014, une enquête de l'INPES[3] souligne que les personnes âgées de 55 à 85 ans ont des comportements plus favorables à leur santé que leurs cadets. De manière générale, les 55-75 ans associent plus souvent l'acte alimentaire à un moyen de préserver sa santé, et l'avancée en âge est associée à une alimentation plus diversifiée. Entre 1996 et 2008, on a pu observer une augmentation significative du pourcentage de personnes ayant déclaré une consommation conforme aux recommandations du Programme national nutrition santé (PNNS) pour les fruits et légumes (au moins cinq par jour) et pour le poisson (au moins deux fois par semaine) alors que ce n'est pas le cas parmi les adultes plus jeunes.
Par ailleurs, la présence de liens sociaux est associée à des comportements alimentaires plus diversifiés et plus favorables à la santé (INPES, 2014, op.cité).
Mais, associé à l'alimentation, la dénutrition est assez fréquente chez les personnes âgées. La prévalence de la dénutrition est estimée à environ de 4 à 10 % à domicile, de 15 à 38 % en institution, et de 30 à 70 % à l'hôpital. En France, 300 000 à 400 000 personnes âgées vivant à domicile sont dénutries[4]. Les conséquences de la dénutrition sont nombreuses et particulièrement délétères chez les personnes âgées : l'impact de la dénutrition sur la mortalité, en particulier, augmente avec l'âge. Outre son importance épidémiologique, la

[1] Aquino J. (Président du Comité Avancée en Age). Les besoins de santé et les actions prioritaires -, Journées de la prévention 2013, INPES.
[2] Defebvre MM. (2012). Le vieillissement dans le Nord-Pas-de-Calais. Colloque Prévention et Vieillissement, FNG.
[3] Léon C., Du Roscoät E. Les comportements de santé des personnes âgées de 55 à 85 ans. La santé de l'Homme, n°420, 2014
[4] Patry C., Raynaud-Simon A. la dénutrition : quelles stratégies de prévention ? Gérontologie et société » 2010/3 vol. 33 / n° 134 | pages 157 à 170.

dénutrition est également associée à une augmentation du risque d'infection nosocomiale, de perte d'autonomie, de risque de chutes, d'une hospitalisation prolongée, ainsi que de toxicité de la chimiothérapie. La dépendance et la qualité de vie sont intimement liées au statut nutritionnel[5].

Isolement lié à des ruptures de couple

Le vieillissement est une étape de la vie plus souvent associée à la perte (décès du conjoint, ami,...), à la dépendance avec perte d'autonomie, à l'isolement avec perte du contact social[6]. Pour la personne qui survit, ce décès constitue une rupture modifiant considérablement, et souvent définitivement, son mode de vie. Le veuvage représente par conséquent un point de rupture majeur dans la vie des individus ayant vécu la plus grande partie de leur vie adulte en couple. Dans la littérature scientifique, une surmortalité suite au veuvage a été mise en évidence dans les premières années du veuvage (Manzoli et al., 2007; Norman et al., 2000) et particulièrement dans les six premiers mois suivant le décès du conjoint (Thierry, 1999; Martikainen & Valkonen, 1996 ; Lusyne et al., 2001). Plusieurs hypothèses ont été avancées quant aux mécanismes expliquant cette surmortalité. Le décès du conjoint provoque un choc émotif qui fragilise les personnes devenues veuves (Martikainen & Valkonen, 1996), un « effet protecteur » du mariage, qui s'illustre par une sous-mortalité des personnes mariées à tous les âges (Lusyne & Page, 2002)[7].

Santé mentale

En 2017[8], la prévalence de l'épisode dépressif caractérisé chez les personnes âgées de 65 à 75 ans est de 5,5 %. (7,9 % chez les femmes et 2,7 % chez les hommes). Entre 2010 et 2017, des augmentations sont observées sur cette classe d'âge (+2,6 points). Chez les hommes de 65-75 ans, une augmentation de près de 2 points est observée entre 2010 et 2017. Chez les femmes du même âge, par rapport à 2010, une augmentation importante est également constatée (+3,3 points). Les femmes sont plus touchées par les troubles psychiques, et les hommes plus concernés par les addictions. Des inégalités de santé mentale existent également, notamment en lien avec la situation financière des personnes interrogées (Léon et al., 2017, op. cité).
Le lien social chez les seniors est mesuré par trois éléments importants de la vie sociale[9]. Les liens sociaux ont des impacts sur la santé des 55 - 85 ans. Selon Léon et Roscoät (2014) le fait de vivre seul multiplie par quatre chez les hommes et par deux chez les femmes la probabilité de survenue d'un épisode dépressif caractérisé au cours des douze derniers mois, que la participation à des activités de groupe ou de loisirs diminue le risque de fumer mais est, en revanche, associée à une plus grande fréquence d'usage d'alcool à risque ponctuel.
Un examen systématique (Fratiglioni *et al.*, 2004) a confirmé cette corrélation entre des réseaux sociaux denses et une incidence réduite de la démence.

[5] Florent V, Puisieux F. Malnutrition in a population of frail elderly people: Benefits of an appropriate healthcare pathway *in* La Revue de gériatrie Octobre 2017
[6] Beauchesne M-N., Lebeer G. Vieillissement et représentations sociales : réflexions à propos de la prévention en psychogériatrie, pp 45- 50.
[7] Guilbault Ch. Dal L. et Poulain M. Le veuvage et après Gérontologie et société 2007/2 (vol. 30 / n°121).
[8] Léon C, Chan Chee C, du Roscoät E ; le groupe Baromètre santé 2017. La dépression en France chez les 18-75 ans : résultats du Baromètre santé 2017. Bull Epidémiol Hebd. 2018;(32-33):637-44.
[9] Le fait d'avoir pratiqué des activités de groupe ou de loisir (associations, cinéma, sport, soirées,…), le fait d'avoir rencontré des membres de sa famille ou des amis, ceci dans un laps de temps court (au cours des huit jours précédent l'enquête) et, enfin, le fait de vivre seul.

États de santé et lieux de vie

La majorité des personnes âgées de 65 ans ou plus vit jusqu'à un âge avancé à domicile. En 2015, moins de 2 % des 65-74 ans résident en institution, cette part augmentant avec l'âge pour atteindre 21 % parmi les 85 ans ou plus. Près des deux tiers des personnes résidant en institution sont ainsi âgées de 85 ans ou plus. La fréquence des affections de longue durée (ALD) des personnes vivant à domicile a augmenté : 43 % des 65 ans ont au moins une ALD en 2015 contre 36 % en 2008. Cette évolution peut résulter en partie des modifications du dispositif administratif et des pratiques des professionnels de santé, ainsi que d'une amélioration de la prise en charge des maladies chroniques. Celles-ci concerne 75 % des seniors vivant en institution sont en ALD en 2015.[10]

Après 75 ans, une personne sur douze vit en institution. L'entrée dans un établissement pour personnes âgées est souvent liée à des problèmes médicaux, en particulier ceux entraînant une perte d'autonomie. En institution, 86 % des personnes âgées de 75 ans ou plus sont dépendantes, contre 13 % des personnes du même âge vivant à domicile. Elles déclarent plus souvent des limitations fonctionnelles : 45 % évoquent une limitation sensorielle, même après correction (vue ou audition), 68 % des limitations cognitives et 91 % des limitations physiques. En institution, un tiers des personnes de 75 ans ou plus ont, la maladie d'Alzheimer (ou autre maladie assimilée), contre 4 % des personnes du même âge vivant à domicile. Les résidents en institution présentent aussi plus souvent des séquelles d'accident vasculaire cérébral (14 %) que les personnes âgées vivant à domicile (6 %). À l'inverse, les maladies non létales (cataracte, arthrite, scoliose…) sont plus souvent déclarées par les personnes vivant à domicile. D'autres maladies graves, comme le cancer, les maladies cardiaques et le diabète, sont autant signalées par les personnes en institution que par les personnes à domicile[11].

Des représentations de la santé plutôt positives qui se dégradent avec l'âge

Les différents textes étudiés indiquent que la vieillesse est vécue différemment suivant le sexe, la tranche d'âge, le contexte socioculturel dans lequel on évolue, la fragilité sociale et/ou familiale, l'histoire de vie, l'état civil, les croyances de santé, l'état de santé perçu, l'accès à des revenus financiers, etc.…

Ainsi, les besoins de santé ne sont pas systématiquement ressentis comme prioritaires par les personnes âgées, D'autres priorités coexistent : les enfants et petits-enfants passant bien souvent avant leur santé… Aux Pays-Bas, une équipe de chercheurs[12] s'est intéressée aux représentations de la santé des personnes âgées et à leur vécu (santé versus maladie). Pour cela, les chercheurs ont listé des préoccupations de vie. Parmi elles, six ont été plus fréquemment mentionnées, elles concernent la santé mais aussi l'avenir, la société, la solitude, la vieillesse et les enfants. Pour travailler sur l'expression d'une demande liée à la santé, il semble important de faire le lien entre ce que la santé permettra de réaliser concernant les autres centres d'intérêt ou de préoccupation des personnes âgées.

Camirand et Sermet (2009) comparent de la santé perçue des Français et des Québécois de 55 ans et plus vivant à domicile. Les Québécois de 55 ans et plus se perçoivent en meilleure

[10] Carrère A., Dubost CL., État de santé et dépendance des seniors, portrait social Édition 2018, INSEE
[11] Calvet L. Pradines N. (DREES), 2016, « État de santé et dépendance des personnes âgées en institution ou à domicile », Études et Résultats, n°988, Drees, décembre.
[12] Van den Heuvel W.J.A., (1989), The structure of Health Beliefs : a replication study among the elderly, in Les représentations de la santé, Colloque INSERM, Vol 178, pp287-296.

santé et l'expriment de manière plus enthousiaste que les Français du même âge. Les différences culturelles mais aussi la plus grande proportion de personnes âgées vivant en institution au Québec contribuent à l'essentiel de cet écart. En France comme au Québec, la présence de maladies chroniques et d'incapacités explique largement l'accroissement avec l'âge de la proportion de la population se considérant en mauvaise santé. Le cancer, l'hypertension artérielle et les troubles de la thyroïde se démarquent au Québec où ils sont beaucoup plus souvent associés à une mauvaise santé perçue. À contrario, certaines incapacités (problèmes de vision non corrigés, problèmes de dextérité, difficultés pour les soins personnels) semblent avoir moins d'impact sur la santé perçue au Québec qu'en France[13].

Ankri et Henrard[14] montrent que les perceptions des personnes âgées sur leur santé « passent par quatre logiques » ; les habitudes de vie, l'amélioration de l'environnement physique, le fait d'être actif et la recherche biomédicale.

1.2 Quels besoins ?

Les besoins des personnes âgées en situation de fragilité et les personnes âgées en situation de dépendance sont distingués.

La Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) a adopté en 2011 la définition suivante de la fragilité : « La fragilité est un syndrome clinique. Il reflète une diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress. Son expression clinique est modulée par les comorbidités et des facteurs psychologiques, sociaux, économiques et comportementaux. Le syndrome de fragilité est un marqueur de risque de mortalité et d'événements péjoratifs, notamment d'incapacités, de chutes, d'hospitalisation et d'entrée en institution. L'âge est un déterminant majeur de fragilité mais n'explique pas à lui seul ce syndrome. La prise en charge des déterminants de la fragilité peut réduire ou retarder ses conséquences. Ainsi, la fragilité s'inscrirait dans un processus potentiellement réversible » (Rolland 2011)[15].

Les besoins des personnes âgées en bonne santé sont peu explorés, hormis pour la prévention. Ce point est abordé plus loin.

Poursuivre sa vie « chez soi » ou en la personnalisant

90 % des personnes âgées de plus 60 ans vivent à domicile et l'immense majorité d'entre elles souhaite y rester le plus longtemps possible (Aquino J, 2013,). Pour cela, une stratégie au service de l'autonomie doit être anticipée. Celle-ci renvoie à une adaptation de l'habitat, à la mise à disposition de transports, à la favorisation de la mobilité, à l'accessibilité des services et lieux public, à l'offre sanitaire et médico-sociale (géographique, financière et sociale). (Libault D, 2019[16]).

[13] Camirand J., Sermet C. (2009). "La santé perçue des 55 ans et plus en France et au Québec : différences et similitudes. " Questions d'Économie de la Santé (Irdes), (142)

[14] Ankri J., Henrard J-C., (1994), Perceptions de la santé chez les personnes âgées, Gérontologie et Société, n°71, Décembre 1994, pp 101- 106.

[15] Rolland et al. La fragilité de la personne âgée : un consensus bref de la Société française de gériatrie et gérontologieVolume 9, numéro 4, Décembre 2011.

[16] Libault D. mars 2019. Concertation grand âge et autonomie.

La concertation de 2019 (Libeault) fait ressortir des demandes fortes des citoyens, des professionnels et des personnes âgées[17] :

- la priorité au maintien à domicile ;
- l'amélioration de la qualité de la prise en charge en établissement ;
- le besoin d'être « chez soi », quel que soit son lieu de vie ;
- une attente forte de simplification des démarches et du parcours de la personne âgée ;
- une plus grande égalité de traitement entre les territoires.

Dans un environnement au sein duquel les personnes âgées se sentent "appartenir"

Les données émergentes indiquent que le cadre bâti et l'environnement social jouent tous deux un rôle dans la mobilité et la santé des aînés ainsi que dans leur participation à la vie de la collectivité. Il est possible que ce soit l'interaction de chaque aîné avec le cadre bâti et les éléments de son environnement social qui encourage ou décourage son activité physique à l'extérieur, ainsi que sa participation à la vie de la collectivité. Les aînés se déplacent davantage à pied lorsque le cadre bâti (état de la voirie, mobilier urbain, parcs,…) et l'environnement social s'y prêtent. S'il semble bien que les déficiences du cadre bâti et de l'environnement social limitent la mobilité de proximité, on ignore en revanche dans quelle mesure un milieu physique propice favorise la participation à la vie de la collectivité des personnes dont les capacités sont limitées[18].

L'environnement social englobe l'influence des interactions sociales, du sentiment de lien et d'appartenance. Les contextes locaux de voisinage peuvent être extrêmement divers, de la cité où tous les « anciens » partagent un fort sentiment d'appartenance à un même collectif, à des espaces, en milieu urbain comme en milieu rural, où nombre de personnes se vivent comme isolées. « Voisiner participe à entretenir un climat d'interconnaissance, un sentiment d'appartenance qui s'inscrit dans l'espace souvent beaucoup plus large du « local », celui de la ville ou du quartier, du pays ou du bassin de vie. À questionner les plus âgés, la qualité de vie à la vieillesse apparaît très liée à la capacité de se reconnaître comme partie intégrante d'un « tout » relationnel. Le sentiment d'ancrage dans les relations entre pairs d'âge est parfois très fort : « on se connaît » et on se reconnaît, autour de certaines pratiques hors domicile (consommation, manifestations publiques…). Le succès des « clubs du troisième âge » tient lui-même pour beaucoup à la vivacité de ce sentiment partagé, inscrit dans un passé de contacts cultivés »[19].

Les réponses sur ce besoin de lien social ne se situent pas dans le strict domaine de la gérontologie. Elles relèvent plutôt des politiques locales de développement local, par la promotion des relations intra et intergénérationnelles.

[17] Comité consultatif national d'éthique, « Enjeux éthiques du vieillissement », avis n°128, février 2018 ; Rapport d'information déposé à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale par Mmes Monique Iborra et Caroline Fiat, « Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », mars 2018 ; Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat par M. Bernard Bonne, « La situation dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », mars 2018 ; Rapport d'information déposé à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale par Mme Annie Vidal, « L'évolution de la démarche qualité au sein des EHPAD et son dispositif d'évaluation », juillet 2018 ; Conseil de l'âge du HCFEA, « Le soutien à l'autonomie des personnes âgées à l'horizon 2030 », novembre 2018.

[18] Hanson HM., Heather A. McKay HA., Ashe MC., Winters M. Mobilité des aînés et intersection entre cadre bâti et environnement social : examen des données probantes, Centre de collaboration nationale en santé environnementale, 2012

[19] Mantovani J., Clement S. La participation sociale des personnes âgées en perte d'autonomie. ADSP n° 56 septembre 2006, p25.

Les besoins spécifiques des personnes en situation de fragilité

Différents critères de Linda FRIED (Groupe Fragilty Task Force 2001) qualifient la fragilité :

- diminution de la force musculaire
- activités physiques réduites
- vitesse de marche ralentie
- perte de poids inexpliquée
- fatigabilité physique et psychique

Une autre grille de mesure de la fragilité, élaborée par le PGI de Bourgogne-Franche-Comté[20] : la grille FRAGIRE, permet d'apprécier un score de fragilité pour les personnes en Gir 5 et 6. Cet outil de détection permet d'évaluer la fragilité à partir de 9 dimensions : santé globale, psychique, cognitive, environnementale, culturelle, sexuelle, nutritionnelle, motrice, fardeau du proche aidant et se traduit par un score de fragilité[21]. La grille Fragire est utilisée dans le cadre d'expérimentions des paniers de services qui ont pour objectif d'apporter une réponse diversifiée et adaptée aux besoins des bénéficiaires pour prévenir la perte d'autonomie (Assurance retraite, 2015). La Cnav souhaite utiliser cette grille en routine dans le cadre des plans d'action personnalisés (PAP), comme un élément du dossier d'évaluation des besoins individuels des personnes âgées en GIR 5 et 6.

Selon JP Aquilino (2013), cette population de personnes fragiles concerne 10 à 20 % des personnes âgées de 65 ans et plus et plus de 40 % des 85 ans et plus
Il s'agit de populations exposées à de nombreux risques de complications et d'hospitalisation, qu'il convient de mieux repérer notamment pour les plus éloignés des systèmes sanitaire et social. Les besoins de santé sur cette population se centrent sur le **repérage et l'évaluation de la fragilité tout en permettant la mise en place d'interventions visant à retarder ou réduire la perte d'autonomie**[22]. Certaines personnes préfèreront ainsi des remédiations (solutions techniques, services). De même, si certaines personnes âgées privilégient un environnement médicalisé et sécurisé, d'autres valorisent leur autonomie, leur participation certaines activités même risquées, le fait de vivre chez elles. L'environnement social, familial, amical, de voisinage, etc. modifie les termes de cet arbitrage. L'isolement est souvent un élément majeur empêchant de rester à son domicile.
Une enquête de Guillaume et Or (2016) évoque l'importance pour les personnes, notamment en situation de fragilité, d'être bien informées sur leur prise en charge, d'avoir la possibilité de s'exprimer, et l'importance des échanges ainsi que celle de la coordination entre les différents professionnels de santé impliqués dans leurs soins[23].

[20] PGI BFC, Le repérage et l'évaluation de la fragilité des retraités dans les politiques de prévention CARSAT : l'approche FRAGIRE. 2ème Congrès Société Francophone de Psychogériatrie et de Psychiatrie de la Personne Âgée. 19 et 20 septembre 2019.
[21] Dumontet M et Sirven N. évaluation de la grille Fragire à partir des données de l'enquête Share. Caisse nationale d'assurance vieillesse « Retraite et société » 2018/2 N° 80 | pages 121 à 149
[22]HCAAM Système de sante et personnes âgées fragiles ou en perte d'autonomie a l'horizon 2030 Avis adopté à l'unanimité le 22 novembre 2018
[23] Guillaume S. et Or Z. (2016). "La satisfaction des personnes âgées en termes de prise en charge médicale et de coordination des soins : une approche qualitative exploratoire." Questions d'Économie de La Santé (Irdes)

Les besoins spécifiques des personnes âgées dépendantes

L'enquête Capacités, Aides, et REssources des seniors (CARE) réalisée en 2015 sur les personnes vivant à domicile âgées de 60 ans ou plus, et limitées dans les activités de la vie quotidienne, informe sur les besoins des **personnes dépendantes à domicile**[24].
En 2015, les limitations fonctionnelles concernent 6 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à leur domicile, soit 40 % d'entre elles, et les restrictions d'activité près de 4,5 millions. Pour ces restrictions, comme pour les limitations physiques, les femmes déclarent davantage de difficultés que les hommes.
La plus large partie de personnes âgées dépendantes est caractérisée par les maladies ou **problèmes de santé chroniques** ou de caractère durable avec 9 216 000 personnes âgées de 60 ans ou plus qui en déclarent (64 %). Ils sont 60 % et 71 % des seniors, respectivement de moins de 75 ans et de 75 ans ou plus à déclarer ces difficultés.
Parmi l'ensemble des seniors âgés de 60 ans ou plus, 5 807 000 souffrent d'au moins une **limitation fonctionnelle sévère** (40 %). Les personnes âgées de moins de 75 ans et celles âgées de 75 ans ou plus, sont respectivement 28 % et 62 %, à déclarer au moins une limitation. Les limitations physiques sont les plus répandues, notamment chez les seniors les plus âgés. En effet, plus d'un senior sur deux âgés de 75 ans ou plus déclare avoir des difficultés pour « marcher 500 mètres » ou pour « monter/descendre des escaliers » ou encore pour « lever le bras ». Pour l'ensemble des seniors, les limitations physiques sont également celles les plus souvent déclarées (30 %). Pour les autres limitations, 19 % des seniors déclarent au moins des limitations sensorielles et 8 % déclarent au moins des limitations cognitives. Enfin, 5 % des personnes âgées de 60 ans ou plus ont des difficultés relationnelles (« comprendre les autres », « se mettre en danger », « agressivité » ou « nouer des relations »).
D'autres mesures mettent en avant la perte d'autonomie des seniors, il s'agit des **restrictions d'activités**. Celles-ci peuvent être rapprochées des difficultés à réaliser des Activités de la vie quotidienne (**ADL**[25]), à effectuer des Activités de la vie quotidienne instrumentales (**IADL**[26]). Le **GALI** (*Global Activity Limitation Indicator* ou « Indicateur de limitations d'activité générales »[27]) est lui aussi une autre facette de cette mesure. L'enquête CARE dénombre 4 492 000 personnes âgées de 60 ans ou plus déclarant au moins une restriction d'activité (ADL, IADL ou GALI), soit 31 % des seniors. Parmi l'ensemble des individus de cette tranche d'âge, 2 253 000 sont fortement limités dans les activités générales (GALI) (16 %), 2 224 000 ont des difficultés pour réaliser les activités ADL (15 %) et 3 712 000 ont des difficultés pour réaliser les activités IADL (26 %). Ces dernières représentent des difficultés telles que « faire les courses », « préparer les repas », « faire les tâches ménagères », « faire les démarches administratives », « se déplacer dans les pièces d'un étage », ou encore « se servir du téléphone ». Chez les plus âgés, les difficultés pour réaliser les activités IADL sont les plus répandues puisqu'un senior sur deux âgé de 75 ans ou plus est concerné par ces difficultés. Les difficultés à réaliser seuls les tâches ménagères sont les plus souvent citées par les personnes âgées de 60 ans ou plus (18 %) et chez les

[24] Brunel M, Carrère A. Limitations fonctionnelles et restrictions d'activité des personnes âgées vivant à domicile : une approche par le processus de dépendance. Résultats de l'enquête Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE) « ménages » Les dossiers de la DREES Juin 2018 /// N°26
[25] « se laver », « couper sa nourriture et se nourrir », « s'habiller », « se coucher/se lever », « aller aux toilettes ».
[26] « faire les courses », « préparer les repas », « faire les tâches ménagères courantes », faire les démarches administratives », « prendre des médicaments », « se déplacer dans les pièces d'un étage », « sortir de son logement », « utiliser les transports en commun », « trouver son chemin » et « se servir d'un téléphone »
[27] « Êtes-vous limité depuis au moins 6 mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? »

plus âgés (36 %). Parmi les ADL, les difficultés pour se laver et s'habiller sont les plus déclarées, quelle que soit la tranche d'âge. Ainsi, 1 416 000 seniors âgés de 60 ans ou plus déclarent des difficultés pour s'habiller (10 %).
Toutes ces prévalences augmentent de façon exponentielle avec l'âge, chez les femmes comme chez les hommes. Pour la majorité des indicateurs, les femmes déclarent des difficultés dans une plus grande proportion que les hommes. Les difficultés sont souvent cumulées, que ce soit pour les limitations fonctionnelles ou pour les restrictions d'activité.

En France, fin 2015, 728 000 **personnes fréquentent un établissement d'hébergement** pour personnes âgées ou y vivent, soit 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus. Huit sur dix sont accueillies en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)[28].
Les personnes accueillies en 2015 sont plus dépendantes qu'en 2011 : plus de huit sur dix sont classées en GIR 1 à 4. Le niveau de dépendance des résidents augmente dans tous les types d'hébergement. Les EHPAD sont plus touchés par cette hausse. Plus de la moitié des résidents (54 %) y sont très dépendants (en GIR 1 ou 2). Dans les USLD, la quasi- totalité des personnes accueillies sont dépendantes (GIR 1 à 4) et 40 % d'entre elles sont confinées au lit et souffrent d'une grave altération de leurs fonctions mentales (GIR 1).
Pour tous les actes essentiels de la vie quotidienne, hors logement-foyer, 93 % des résidents ont besoin d'aide pour réaliser leur toilette, 86 % en ont besoin pour s'habiller et 70 % pour s'alimenter. Trois résidents sur quatre ne peuvent pas se déplacer entièrement seuls à l'intérieur de leur lieu de vie. Les problèmes de cohérence et d'orientation sont relevés chez respectivement 77 % et 83 % des résidents accueillis. Tandis que trois résidents très dépendants (GIR 1 et 2) sur quatre ne sont plus autonomes pour l'ensemble des activités citées, près de la moitié des résidents en GIR 3 et 4 peuvent s'alimenter seuls, 55 % peuvent s'asseoir et se lever seuls et 40 % se déplacent de manière autonome à l'intérieur de l'établissement. En revanche, 96 % des personnes hébergées ont besoin d'aide pour faire leur toilette, et 85 % ne peuvent plus s'habiller entièrement ou correctement seuls.
En 2015, environ 260 000 résidents souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, soit au moins un tiers des personnes accueillies. Pour autant, en EHPAD, seuls 11 % des résidents sont accueillis dans une unité spécifique pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Près de 5 % des résidents sont accueillis en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) ou en unité d'hébergement renforcé (UHR), deux services dédiés aux personnes souffrant de troubles du comportement. Au total, donc, le nombre de personnes accueillies dans ces unités représente 40 % de l'effectif des résidents souffrant de maladie Alzheimer ou de maladies apparentées.
Plus d'un quart des résidents sont placés sous protection juridique des majeurs.

Leviers d'actions recensés

Pour faire face aux enjeux du soutien à l'autonomie des personnes âgées, la plupart des pays combinent de multiples solutions :

- renforcer l'intégration et la coordination du sanitaire et du social (fonctions de care manager, développer des accueils temporaires en sortie d'hospitalisation, système de parcours intégré au niveau local au Japon, centres de coordination en Belgique ...)

[28] Muller M., 2017, « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 », Études et résultat, DREES, n°1015, juillet

- renforcer la professionnalisation, la reconnaissance, l'autonomie et la qualité de vie au travail des professionnels (équipes d'infirmières autonomes aux Pays-Bas, formations en Suède, opérateurs sanitaires et sociaux en Italie, accompagnateurs en Belgique), tout en développant le soutien aux aidants, la reconnaissance du rôle des bénévoles et une meilleure intégration/communication avec les professionnels
- proposer des réponses communautaires, notamment en matière de logement (petits logements partagés en Allemagne et aux Pays-Bas, ressources intermédiaires au Québec, habitats adaptés en Suède…), tout en développant les technologies assurant la sécurité individuelle (Danemark, Japon)
- promouvoir des activités conformes au concept de « bien vieillir » et contribuer au soutien à domicile, notamment pour les troubles cognitifs (développement des centres de jour, implication des personnes dans leur propre prise en charge, intervenants en loisirs au Québec)
- inscrire de manière exploratoire ce soutien dans une démarche transversale et environnementale (municipalités amies des ainés au Québec et en Suède)

1.3 La prévention : des actions souvent basées sur la réduction des risques de pathologies et proposées souvent à des populations déjà fragiles, voir dépendantes

La question des usages et de la participation des personnes âgées aux activités de prévention est conditionnée par l'organisation et la politique de la prévention en France. La demande de prévention par les personnes est peu recueillie lors de la mise en place des actions. Elles se basent essentiellement sur des besoins relayés par des professionnels ou des institutions.

La prévention en France : prévention des maladies ou promotion de la santé ?

Le dispositif sanitaire et social français est peu outillé pour promouvoir une politique publique préventive. Fondée sur une prise en charge réparatrice des risques sociaux, la prévention apparaît souvent comme secondaire[29].
Les actions menées sont un compromis entre une prévention centrée sur l'individu et une prévention collective, puisque des objectifs de santé publique sont définis nationalement et complètent ainsi les nombreuses initiatives de mutuelles, de caisses de retraite, des collectivités locales et des programmes OMS Villes, amies des aînés.
L'inventaire des actions de prévention souligne une diversité de l'offre des actions de prévention destinées à sensibiliser les personnes âgées aux risques liés au vieillissement et sur les ressources à mobiliser pour « bien vieillir. » Les bilans réalisés montrent l'intérêt d'une prévention quel que soit l'âge, malgré de nombreuses insuffisances qui en limitent l'impact.
Les acteurs de prévention sont nombreux à considérer que la prévention devrait se faire en amont. L'articulation entre les acteurs est difficile à mettre en place et l'approche globale de la personne vieillissante reste rare. Elle n'est réalisée que dans des approches territoriales ou écologiques si l'on reprend la formulation canadienne (Barthélémy *& coll*., 2012). Le spectre visé est celui de la dépendance dont il faut à tout prix repousser les limites et

[29] Argoud D. La prévention : un nouveau référentiel pour une politique du vieillissement ? Fond. Nationale de Gérontologie | « Gérontologie et société » 2012/5 vol. 35 / HS n° 1 | pages 93 à 100

atténuer les conséquences. Cependant si l'espérance de vie moyenne sans incapacités a augmenté, les inégalités sociales de santé, que l'on observe dans tous les pays de l'Europe sociale depuis plusieurs décennies, se sont aggravées sans que l'on puisse agir sur les déterminants sociaux.

Une typologie en fonction des différentes conceptions de la prévention permet de rendre compte des différents programmes ou actions proposés aux personnes âgées et peut servir à analyser les différentes pistes d'actions pouvant être soutenues notamment par le parcours Personnes âgées de l'ARS :

- **Les approches par la prévention d'un risque**

Ce type de prévention est soutenue par différents programmes (plan Alzheimer 2008-2012, plan Bien vieillir 2007-2009, plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie décliné dans la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement en décembre 2015 et dans la stratégie nationale de santé 2018-2022). Il s'agit de mettre en œuvre des actions de prévention, d'information et de dépistage dans le cadre d'une politique du « mieux vieillir » afin d'éviter l'institutionnalisation des personnes âgées. L'enjeu est de promouvoir l'autonomie, la longévité et la qualité de vie de la personne. Il n'est plus question d'augmenter l'espérance de vie et/ou de gérer la dépendance des personnes âgées mais de préserver leur qualité de vie associée à l'autonomie et à l'intégration sociale. Ces programmes sont issus des stratégies de modifications des styles de vie proposées par le rapport Lalonde : activité physique, nutrition, tabagisme, modifications de l'environnement immédiat, etc. [30]

Le programme Omegah développé en Bourgogne-France-Comté se basant sur les actions visant à réduire les risques (chutes, alimentation, santé buccodentaire, mémoire) entre dans ce cadre.

- **L'approche de la santé des populations** [31]

La prévention ne s'attarde qu'aux individus à risque d'une affection en se préoccupant de caractéristiques individuelles associées à ces risques. Ces approches visent les grands déterminants de la santé : les conditions socio-économiques, le développement du capital social et culturel, les facteurs environnementaux, etc. Chez les personnes âgées, les actions de type aménagement du domicile ou aménagement des espaces urbains rentrent dans ce cadre (Bancs adaptés à Belfort, Rennes, Dijon,…)[32]. Des actions sur les compétences psychosociales (initialement prévues pour des publics jeunes) sont en cours de développement dans certaines régions (Nouvelle aquitaine)[33].

- **La promotion de la santé** [34]

Pour la promotion de la santé, la santé d'une population dépend de sa capacité à contrôler les moyens individuels et collectifs de la protection, du maintien et du développement de la santé (Robertson et Minkler 1994 ; Zunzunegui et Béland, 2010). Chez les personnes âgées, le mouvement des Villes-amies des aînés (OMS, 2007; Menec *et coll*., 2010) où sont

[30] Déchamp-Le Roux C. La prévention des risques liés au vieillissement : un nouveau pacte social ? Fond. Nationale de Gérontologie | « Gérontologie et société » 2012/5 vol. 35 / HS n° 1 | pages 81 à 91

[31] Rose, 1992 ; Evans et Stoddart, 1990, 2003

[32] http://www.villesamiesdesaines-rf.fr/espaces-exterieurs-et-batiments

[33] https://irepsna.org/wp-content/uploads/2018/12/CPS-Personnes-%C3%A2g%C3%A9es.pdf

[34] -OMS, 1976 ; Robertson et Minkler, 1994 ; Williams et Labonte, 2003

mobilisés les forces politiques et sociales des municipalités avec la participation des personnes âgées, en est un exemple (Rennes, Nantes, Besançon,…)[35].

Étapes de vie, groupes sociaux et recours à la prévention des personnes âgées

Les changements dans la distribution du risque de fragilité suggèrent différentes stratégies d'interventions dans la mesure où ils révèlent tout aussi bien des processus différents de l'entrée en fragilité.

- La stratégie des populations vulnérables [36] est probablement adéquate pour la distribution des risques de fragilité chez les 65 - 74 ans ;
- l'approche populationnelle s'appliquerait à la distribution de la fragilité des 75 - 85 ans ;
- tandis que les stratégies de prévention seraient indiquées pour les populations plus âgées.

Lamboy et al (2019) présentent l'état des connaissances scientifiques sur les interventions validées et prometteuses qui favorisent le vieillissement en bonne santé, auprès de la population générale de 55 ans et plus, autonome et vivant à domicile. Ainsi 10 types d'interventions probantes ont un impact sur l'état de santé des personnes âgées et/ou un déterminant majeur du vieillissement.

- Parmi elles, 6 sont **des interventions de prévention universelles** s'adressant à toutes les personnes âgées sans risque particulier : les programmes d'exercices physiques, les interventions psychocorporelles, les interventions de stimulation cognitive, les interventions intergénérationnelles, les interventions s'appuyant sur les technologies de l'information et de la communication (TIC) et les interventions culturelles.
- 3 interventions **ciblent une population présentant un risque sanitaire et/ou social** : les visites à domicile, les groupes d'activités et d'entraide et les interventions d'aide alimentaire.
- Enfin, les interventions de counselling[37] ont fait leur preuve aussi bien dans le cadre d'une prévention universelle que d'une prévention ciblée.

Cette synthèse a ainsi permis d'identifier un nombre relativement restreint d'interventions probantes. Les actions recensées ne ciblent également que quelques déterminants de santé, dont très peu de déterminants environnementaux (sociaux et physiques). Ces quelques interventions validées agissent sur plusieurs déterminants, états et problèmes de santé à la fois, justifiant ainsi une approche globale et populationnelle dans le champ de la prévention et de la promotion de la santé des aînés[38].

Points de vigilances sur les catégories sociales de populations

Les responsables de programmes de prévention sont nombreux à constater que les messages et les prestations de prévention ne touchent principalement que les personnes les plus favorisées (Delcourt, 2012). Ils observent que ces actions peuvent contribuer à accentuer des inégalités préexistantes au vieillissement comme par exemple dans le domaine de la nutrition (Bohic, 2012).

[35] http://www.villesamiesdesaines-rf.fr/participation-citoyenne-et-emploi

[36] La « vulnérabilité » peut être définie, en sciences humaines, comme une situation de risque anormal qu'encourent des groupes humains du fait de contextes vitaux particulièrement difficiles ou de déficiences individuelles. Comité de rédaction, « Une nouvelle collection : "Populations vulnérables" », n 1, juillet 2017, Centre Georges Chevrier UMR 7366 - CNRS-uB. Les populations âgées fragiles rentrent donc dans cette méta catégorie.

[37] Approches centrées sur la personne

[38] Lamboy B, Cotton N, Hamel E, et Soleymani D synthèse sur les interventions probantes favorisant le vieillissement en bonne santé. « Gérontologie et Société » 2019/3 vol. 41 / n° 160 | pages 97 à 120

Préconisations en prévention

La synthèse de préconisations est issue de trois travaux récents[39], [40], [41].

L'ensemble des travaux préconisent une prévention au cœur des politiques de l'avancée en âge, dans une « approche écologique » prenant en compte les déterminants socio-environnementaux. Les approches doivent prendre en compte la personne âgée elle-même, ses caractéristiques biomédicales et sociales, sa volonté, son engagement basé sur ses capacités, son projet de vie, son implication dans la société.

Concernant les acteurs de prévention

- Renforcer la coordination des acteurs de la prévention (de nombreux opérateurs, sans véritable structuration nationale, une articulation entre ARS et collectivités territoriales (schémas régionaux de prévention, schémas gérontologiques contrats locaux de santé, politique de la ville, centres d'examen de santé).
- HCSP (2009) : « Les examens périodiques de prévention ne relèvent pas uniquement du médecin traitant, mais doivent s'inscrire dans une coopération entre professionnels et l'instauration d'un temps de concertation pluridisciplinaire.
- Inscrire dans la formation initiale des professionnels (professionnels de santé, travailleurs sociaux et professionnels de l'aide à domicile) des modules sur la prévention de la perte d'autonomie et le repérage des fragilités de l'avancée en âge, ainsi que dans les orientations de formation du service sanitaire.
- Développer les modules de formation continue transversaux favorisant une acculturation commune, partagée et décloisonnée entre tous les professionnels.

Concernant les financeurs

- Coordonner les différents financements (caisses de retraite, mutuelles, ARS, CNAV, le RSI, la MSA, INPES,…).
- Rendre la tarification plus accessible à la prévention : à domicile, rendre éligibles aux concours de la conférence les actions individuelles de prévention conduites par les SAAD (dans une optique d'orientation vers des actions collectives) ; en établissement créer une dotation dédiée à la prévention en complément du projet de révision des ordonnances PATHOS.
- Ouvrir davantage les actions de prévention aux personnes vivant à domicile par la prise en compte dans le forfait autonomie de l'accessibilité et des coûts de transports.

Une approche de prévention à adapter en fonction des publics

- Orientations des bilans de santé (adapter le bilan selon l'âge, tout en levant le critère d'âge).
- Cibler les populations : la fragilité, les personnes classées GIR 5 - 6 et celles n'ayant pas eu accès aux soins depuis 2 ans, les périodes de rupture (retraite, veuvage, hospitalisation…).
- Distinguer trois temps : le repérage en amont, une intervention adaptée et un suivi en aval.
- HCSP (2009) : « La réalisation des examens périodiques de prévention n'a d'intérêt que si une prise en charge d'aval et de proximité, à dimension principalement éducative, est prévue ».
- Intégrer dans le « rendez-vous prévention », la valorisation des capacités de la personne et la connaissance de son environnement relationnel.

[39] Aquino JP., Corbin S. Prévention de la perte d'autonomie et bien vivre son avancée en âge - atelier n°5 - Concertation Grand Âge et Autonomie. 2019.
[40] Haut comité pour le logement des personnes défavorisées. Rapport. 2012.
[41] HCAAM (Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie). Système de sante et personnes âgées fragiles ou en perte d'autonomie a l'horizon 2030 Avis adopté à l'unanimité le 22 novembre 2018

- Promouvoir une politique publique de lutte contre l'isolement social plus particulièrement ciblée en direction des personnes âgées et qui intégrerait une dimension intergénérationnelle.
- Prendre en compte les caractéristiques socio-économiques et la littératie en santé de la population dans les messages de prévention des acteurs institutionnels.
- Créer un « rendez- vous de la prévention » à 3 temps de vie : 45-50 ans, 62-67 ans, 75-80 ans.
- Rédiger un référentiel de pratiques définissant le contenu du « rendez-vous prévention ».
- Concevoir la ville autrement : permettre à tous les citoyens de se loger, de fréquenter commerces et services, de se rencontrer, de partager une vie culturelle, de se mélanger entre générations et entre catégories sociales.

Prendre en compte la fragilité des personnes :

• A domicile

- Le repérage et l'évaluation de la fragilité permettent de mettre en place des interventions visant à retarder ou réduire la perte d'autonomie.
- Sensibilisation des médecins traitants et des professionnels du domicile.
- Déployer les plateformes de fragilité (cf. Toulouse) et les Observatoires de la fragilité (CARSAT).
- Adopter la classification de RS. Gordon (1982) en vue de promouvoir le repérage de la fragilité et les actions de prévention correctrices.

• En EHPAD :

- Recommandation d'un suivi annuel d'un certain nombre d'indicateurs « sentinelles » pouvant déclencher une réflexion collective sur tel ou tel aspect de la prévention mise en place (ANESM).
- Prévention des accidents médicamenteux, des chutes, de la dénutrition, de la dépression.
- Prévention bucco-dentaire.

Utiliser les technologies pour améliorer :

- la communication et le renforcement du lien social
- la sécurité
- la mobilité et l'accessibilité

2. LES AIDANTS

2.1 Une typologie actuelle des aidants

L'aidant(e) est la «personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. (*Article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement).*

Différentes sources chiffrent le nombre de personnes aidantes de façon très différentes. L'enquête Handicap-Santé de 2008 (DREES), dénombre 8,3 millions d'aidants informels, dont 4,3 millions aidant régulièrement un proche de 60 ans ou plus, à domicile. Le Baromètre 2017 de la Fondation April et BVA[42] estime à 11 millions les aidants familiaux, soit 1 français sur 6, accompagnant au quotidien un proche en situation de dépendance, en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap.
Ce Baromètre donne des éléments sur les caractéristiques des personnes aidantes :

- 58 % sont des femmes
- 76 % ont moins de 65 ans et 43 % moins de 50 ans
- 52 % travaillent
- 86 % aident un membre de leur famille, dont 41 % un de leurs parents
- 34 % viennent en aide à plusieurs personnes, contre 28 % en 2017 (multi-aidants)
- 57 % aident un proche en situation de dépendance due à la vieillesse (contre 48 % en 2017)
- 82 % consacrent au moins 20 heures par semaine en moyenne à leur(s) proche(s)
- 37 % des aidants interrogés avouent ne bénéficier d'aucune aide extérieure alors qu'ils sont eux-mêmes souvent âgés
- 67 % des personnes aidées vivent à leur domicile, 21 % vivent en institution, 14% des aidants vivent sous le même toit que les personnes aidées

On distingue plusieurs types d'aidants, principalement la famille et l'entourage (voisins, amis). L'expression « les aidants» recouvre des situations complexes qui conduisent à attirer l'attention sur l'hétérogénéité des configurations d'aide aux personnes âgées et sur les caractéristiques de l'aide[43].

La famille

L'aide familiale est plus fréquente et la plus dense. La famille est le premier lieu de ressource pour la personne âgée en demande de soutien.

Les aidants : des conjoints et enfants et surtout des femmes âgées principalement

Les aidants sont eux-mêmes plutôt âgés. On relève que les aidants sont majoritairement des aidantes et que l'aidé est également plus souvent une femme.
Pour autant, les études montrent qu'avant le genre, c'est l'âge qui est en jeu. Plus l'âge avance et plus l'aidé(e) se féminise. On compte d'ailleurs parmi les aidants une majorité de personnes vivant en couple[44].

[42] Enquête réalisée en mai-juin 2018 par téléphone auprès d'un échantillon de 2007 personnes dont 456 aidants et 1551 non-aidants, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus
[43] Pennec S. Les ≪ aidants familiaux ≫ : des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles. ADSP n° 56 septembre 2006.
[44] Guérin S. Les aidants, cœur du système social « Revue Projet » 2012/1 n° 326.

Des différences qui existent dans les capacités pratiques, financières, relationnelles et dans les représentations de leurs devoirs de soin en fonction que l'aidant est un conjoint ou un descendant. Les conjoints, dont l'âge moyen est de 70 ans, peuvent être confrontés à leurs propres difficultés de santé tandis que leurs descendants sont en activité professionnelle, parfois en fin de carrière, ou au tout début de leur retraite.

Il apparaît que les hommes sont accompagnés principalement par leurs conjointes, par leurs filles et très peu par leur fils. Les femmes aidées, elles, sont accompagnées principalement par leurs filles, puis par leur fils pour un quart d'entre elles, et enfin par leur conjoint.

> *« Apparaissent ainsi de véritables carrières de soin, enchaînant les engagements tout au long des générations ; elles sont principalement le fait des femmes, qui s'y consacrent au détriment des activités professionnelles en s'investissant dans la réalisation directe et dans la coordination de l'ensemble des actions. Un nombre moindre d'hommes, en majorité fils uniques ou célibataires, connaît aussi une entrée en fonction précoce à l'occasion d'une grave maladie ou du veuvage d'un ascendant. Comme dans le cas des conjoints masculins, les services assurés peuvent alors être aussi étendus que ceux réalisés par les filles et les conjointes ; toutefois les hommes sollicitent plus les services professionnels et leurs attentes semblent mieux prises en considération » (*Mantovani J, Clement S, 2006).

Lorsque l'aide est apportée par l'un des conjoints, celle-ci rentre dans le cadre de relations choisies en général de longue date et, même s'il est possible d'observer des différences dans les formes de soutien, c'est l'évidence de l'entraide entre époux qui domine. La disparition d'un des conjoints conduit souvent à mobiliser d'autres intervenants auprès du survivant : un enfant et/ou des services. Parmi les enfants, les célibataires, les filles qui ont un frère, les inactif(ve)s sont plus souvent impliqués. Cette aide est assez peu partagée entre les membres de la fratrie, car le plus souvent se dégage en son sein une « aidant(e) principal(e) ». Généralement le processus de désignation de l'enfant en première ligne est le résultat d'une longue histoire familiale et relationnelle[45].

De nombreux travaux insistent sur l'inadéquation entre les évolutions attendues de « l'offre » et de « la demande » d'aide informelle (Fontaine, 2012, op.cité). Le vieillissement de la population engendrerait une augmentation du besoin de prise en charge, donc une augmentation de la demande d'aide. Mais il entraînerait aussi une diminution du nombre d'aidants. Le déclin du nombre d'enfants ou la baisse du nombre de couples diminueraient le nombre d'aidants potentiels et donc l'aide globale. Les femmes, plus souvent actives, ou les enfants, plus souvent éloignés des parents, réduiraient leur implication individuelle dans la prise en charge, diminuant ici aussi l'aide dans son ensemble. Mais Fontaine considère que la moindre implication des uns sera compensée par une implication accrue des autres. Enfin, la décision de participer ou non – et dans quelle mesure – à la prise en charge dépend des comportements et caractéristiques socio-économiques des frères et sœurs (Fontaine, 2012, op. cité).

[45] Mantovani J., Clement S. La participation sociale des personnes âgées en perte d'autonomie. ADSP n° 56 septembre 2006.

Des activités différentes selon le sexe de l'aidant et en fonction de la taille et des capacités des familles

Mais les activités réalisées se distinguent également selon le genre et selon la place de conjoint et d'enfant. Les données de l'enquête HID montrent la répartition sexuée des actes réalisés. L'enquête menée par la Drees auprès des allocataires de l'APA[46] détaille encore plus précisément les pratiques respectives des différents membres de la famille selon le genre et les liens de parenté et en prenant en considération les configurations de soutien complémentaire au sein des fratries ou entre parents et enfants. Au-delà du dénombrement des acteurs et des activités, la compréhension des processus de production de santé au domicile nécessite l'analyse des configurations qui articulent les services de la parenté et les services professionnels.

On s'aperçoit alors que « l'aidant principal », mis en avant par les professionnels en tant que référent, est souvent accompagné pour certaines activités, à des moments particuliers, et que, parfois, les charges sont réparties au sein d'une fratrie entre santé, papiers, activités de sociabilité et décisions communes. Néanmoins, toutes les familles sont loin de disposer de ressources semblables, en nombre de membres, en temps et en finances pour l'usage des services professionnels. Les obligations conjugales et filiales, souvent régulées par les attributions sexuées et par les capitaux sociaux, se conjuguent aux critères de proximité, tant géographique qu'affective.

Les décisions de soins à domicile, d'acquisition d'appareils ou d'aménagements, ou encore de recherche de services comme d'établissements font l'objet de discussions collectives afin de réussir à mettre en place des arrangements de famille susceptibles de réaliser une prise en charge adaptée et de maintenir les qualités relationnelles de l'ensemble du réseau de fréquentation.

Les relations extra-familiales de proximité

L'aide de proximité représente le deuxième ressort de l'aide non professionnelle et se cristallise surtout sur les relations de voisinage.

Les personnes âgées ont construit et cultivé des relations de voisinage dans le temps qui se sont parfois transformées en familiarité, connivence, amitié… Le voisinage entretient une « veille » attentive autour des plus fragiles, les plus vieux comme les plus jeunes, les personnes handicapées…

Les solidarités de voisinage renvoient à un autre registre dans lequel les acteurs impliqués ne peuvent se considérer comme obligés (ni aidants ni aidés), mais comme participants d'une relation de don et contre-don. Le voisinage est encadré par des règles sociales qui, soit dissocient le voisin de l'intime (on ne se « fréquente » pas, mais on sait que l'on peut compter sur lui lorsqu'une situation de crise se présente), soit l'associent à une relation plus étroite.

La perte de capacité liée à l'avancée en âge participe à réduire les liens de voisinage, parfois jusqu'à la rupture. Les relations familiales contribuent souvent à en limiter les effets, lorsque par exemple les enfants prennent part aux rapports d'échanges entre voisins.

[46]Petite S., Weber A. Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées. *Études et Résultats*, n° 459, Drees, 2006.

Activités réalisées et leur répartition chez les aidants

L'activité d'aide dans laquelle s'engagent les aidants est caractérisée par une grande diversité de tâches.
S'occuper d'un proche âgé signifie d'abord dégager du temps et réaliser certaines **activités de la vie quotidienne** pour l'autre. Les tâches quotidiennes effectuées par les aidants pour un proche sont variées et parfois très lourdes : pratiquer des **soins**, faire une **toilette**, faire les **courses**, faire le **ménage**, **organiser** et/ou accompagner les rendez-vous médicaux, effectuer les démarches administratives, **gérer le placement** dans un centre de soins, une maison de retraite…
A cela, il faut ajouter une **surveillance** et une activité de **stimulation**, toutes deux particulièrement importantes dans l'accompagnement d'un proche atteint de troubles neurodégénératifs.
Enfin, si un certain nombre de tâches sont aujourd'hui déléguées à des professionnels, ce sont souvent les aidants qui **organisent cet accompagnement** de leur proche, puis veillent à son bon déroulement. Ce sont eux qui servent de **relais auprès des services et des professionnels** du social et de la santé, endossant ainsi un rôle de **coordonnateur** ou de *care manager*[47].

Des activités d'aide dépendant de l'appartenance sociale
La répartition des services entre proches et professionnels est très contrastée selon les appartenances sociales ; les milieux les plus aisés disposent de plus d'interventions professionnelles, réduisant pour ces « aidants familiaux » la part des activités contraintes. L'ensemble de ces données souligne l'hétérogénéité des situations de soutien familial en fonction du statut social (Mantovani J., Clement S, 2006).

2.2 Santé et vie sociale des aidants

Les impacts du rôle d'aidants sur sa propre vie sociale et professionnelle, sa santé, sont fonction de ses ressources personnelles, sociales et économiques. Des données épidémiologiques ont mesuré l'impact de l'aide apportée sur la santé des aidants. Parallèlement des travaux démontrent une vulnérabilité notamment économique introduite par les contraintes de l'aide.

Le fait d'aider peut être favorable
Selon Mollard, les aidants, qui portent le poids central de l'accompagnement de l'aidé au plan matériel comme humain sont d'abord des individus qui, face à une contrainte, ont décidé de s'engager. Le fait d'aider peut être motivé par des enjeux économiques : impossibilité de financer un accueil en maison de retraite médicalisée, voire désir de préserver le capital familial en évitant des solutions trop onéreuses.

Cet auteur souligne le sens donné à cette aide par les aidantes et les aidants ; ils trouvent dans cette action matière à enrichir leurs relations aux autres et à eux-mêmes : Le don n'est pas exception ou charité, il est vie sociale, producteur de liens et d'estime de soi. Une telle perception décentre le discours sur la dépendance : le fait qu'aider fait du bien à celui qui aide. Il s'agit d'une logique d'interdépendance où chacun, selon ses

[47]Le Bihan B. Accompagnement d'un proche : des conséquences multiples sur l'aidant, La santé en action – No 443 – mars 2018.

possibilités, dans une situation donnée, apporte à l'autre. L'aidant est souvent lui-même une personne fragilisée par l'âge ; l'aidé peut se transformer en aidant, parfois dans une relation réciproque. L'aidé, enfin, a pu être auparavant un aidant, du moins une personne ne subissant pas de désavantage particulier[48].

Mais il a des impacts défavorables

L'investissement de l'aidant dans l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie a de multiples conséquences sur l'aidant lui-même, ainsi que sur sa vie quotidienne. Les études mettent en évidence les effets délétères sur la santé, les modes de vie, les loisirs, et la vie professionnelle des aidants Prendre en charge son parent exige une disponibilité et un investissement dont on ne dispose plus pour d'autres sphères de la vie. C'est la dimension personnelle de la vie quotidienne qui est la plus touchée. Détente, loisirs, vacances, temps personnel, voire conjugal sont de plus en plus réduits. L'investissement dans les tâches d'aide peut conduire l'aidant à s'isoler des autres et à s'enfermer dans son rôle d'aidant, et dans le couple qu'il constitue avec le proche aidé dont la participation à la vie sociale est parfois bouleversée[49].

Plus précisément, ces difficultés sont d'ordres professionnels, familials et économiques :

- avec leur vie personnelle et familiale pour 43 %,
- avec leur vie sociale pour 41 %.
- 75 % déclarent fatigue et stress dus à leur rôle d'aidant.
- 3 sur 4 déclarent que leur activité d'aidant a un impact important sur leur vie professionnelle (trois quarts des sondés consacrent en moyenne seize heures par semaine à la personne aidée).
- 66 % déclarent investir en moyenne 2049 € par an en frais de transport, aménagement du domicile, aide à domicile, frais de santé…[50]
- 79 % des personnes interrogées ont des difficultés à concilier vie professionnelle et activité d'aidant,
- 72 % considèrent que leur rôle a une incidence négative sur leur concentration et leur efficacité,
- et 44 % posent régulièrement des jours de RTT et de congés pour aider leurs proches dépendants[51].

Bocquet *et al.,* (2001)[52] insistent aussi sur la solitude des aidants familiaux et leur sentiment d'être prisonnier de leur rôle. Le risque est alors d'enfermer l'aidant dans un rôle de « victime cachée » des demandes de l'aidé qui ne peut faire que subir la situation.

De nombreux travaux épidémiologiques mettent en évidence les conséquences sur l'état de santé des conjoints, mais aussi sur celui des enfants aidants. Soutenir un parent âgé accroît les symptômes liés à la dépression, essentiellement au sein de la population des hommes et femmes mariés qui doivent conjuguer activité d'aidant et responsabilité familiale. L'aide aurait aussi des effets sur l'état de santé physique, dont les maladies cardiaques, plus fréquentes chez les aidants que chez les non aidants :

[48] Mollard J. Qui sont les aidants familiaux ? Gérontologie et société. 2009/1 vol. 32 / n° 128-129.
[49] Le Bihan B. Accompagnement d'un proche : des conséquences multiples sur l'aidant. La santé en action – no 443 – mars 2018.
[50] Baromètre 2017 de la Carac ; enquête réalisée du 22 février au 3 mars 2017 par téléphone auprès d'un échantillon représentatif de 1 022 aidants familiaux âgés de 40 à 75 ans (55 ans en moyenne) et actifs pour 59 % d'entre eux
[51] Enquête sur les actifs soutenant un membre de leur entourage atteint de la maladie d'Alzheimer, France Alzheimer, septembre 2016
[52] Bocquet H., Grand A., Andrieu S. L'évaluation de la « prise en charge » à domicile des personnes âgées : d'une approche individuelle à une approche globale territorialisée. Gérontologie et société 2001/4 vol. 24 / n° 99.

- 31 % des aidants affirment avoir tendance à délaisser leur propre santé. Parmi les principaux problèmes de santé engendrés par le fait d'être aidant: le stress et l'anxiété (38 %), le sommeil perturbé (32 %) et les douleurs physiques comme les maux de dos (30 %) [53]
- Stress chronique, souffrance, syndrome d'épuisement (JL.Novella[54])
- Asthénie, troubles du sommeil, perte de poids (B. Vellas[55])
- Dépression : risque multiplié par deux à un an (D. Cohen[56])
- Report des soins médicaux (Pixel[57])
- Taux de mortalité plus élevé (R. Schulz[58])
- …

2.3 Aidé et "être aidé à aider": une posture parfois difficile et exigeante

Les réticences à être aidé

Malgré la qualité des actions proposées, malgré les services accessibles pour relayer l'aidant principal, malgré les recommandations voire les injonctions de la famille élargie et des professionnels, bon nombre de proches aidants ont des réticences, à céder leur place auprès de « leur malade ».

Plusieurs explications sont avancées par la littérature

- Déni de la maladie : « je me sens puissant, je maîtrise, je n'ai besoin de personne »
- Culpabilité : responsabilité et devoir de l'aidant
- Connaissance des besoins de la personne : « je sais ce qui lui convient»
- Refus de faire confiance à des professionnels
- Refus de la demande d'APA, au motif de revenus adaptés, privant la personne concernée du plan d'aide

Selon Coudin (2004)[59], la manifestation de réticence et la pratique de non-recours aux services d'aide offerts se développent ainsi à l'interface de deux logiques contradictoires : celle des aidants et des professionnels. Tout d'abord la réticence des aidants familiaux à l'égard des offres de services n'est pas seulement due aux aspects souvent dénoncés de leur organisation. L'analyse montre que la réticence dépend d'abord des services, qu'elle peut être massive pour certains aidants et sélective pour d'autres. Si les services répondent aux besoins d'aide tangible, ils ne tiennent pas compte du travail de soutien à l'image de soi de l'aidé, accompli par l'aidant.

Carpentier et al.[60] à l'issue de leur étude incitent les services professionnels à approfondir leur connaissance du fonctionnement des familles en améliorant leur compréhension de notions telles que le sacrifice, la réciprocité, l'intimité et le soutien. Il s'agit d'apporter des formes plus flexibles d'intervention incluant des réseaux non institutionnels plus proches des familles, et plus aptes à apporter un changement dans le comportement des aidants.

---

[53] *Baromètre BVA, 2018*

[54] Novella J.L.; Morrone I., Jochum C.; Jovenin N.; Blanchard F. Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile. *La revue de gériatrie*, vol 26, n° 2, 2001, pages 135-150 (7p.), 44 réf.

[55] Vellas, B. et al. (2005) Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. La Revue de Gériatrie, 30(9), 627-640.

[56] Cohen, D. (2002) La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint de maladie d'Alzheimer. IN Andrieu, S. & Aquino, J. P. (Eds.) Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action. Paris, Serdi Edition. Fondation Médéric Alzheimer.

[57] Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP, 2005, étude Pixel : La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile.

[58] Schulz R., Sherwood PR. (2008) Physical and mental health effects of family caregiving. Am J Nurs, 108, 23-7; quiz 27.

[59] Coudin G. Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle. Sciences Sociales et Santé. 2005. 23-3. pp. 95-104.

[60] Charpentier M. 2008. De l'institution au marché : transformation de l'hébergement des personnes âgées et enjeux actuels. *Vie et Vieillissement,* vol. 3, n° 2, 2-8.

Les besoins identifiés des aidants

Les principaux besoins des aidants identifiés sont d'ordre informatifs, sur les solutions de répit, de soutien matériel, financier et ou psychologique. Une construction individuelle et conjointe de l'aide est nécessaire étant donné la diversité des situations. Elle semblerait être plus efficace en considérant le couple aidant-aidé, et non le seul aidant[61]. **Être aidé à aide**r" est une posture parfois difficile et exigeante ; assurer le rôle d'aidants n'est ni naturelle, ni simple Selon les profils d'aidants, la palette des possibles actes d'aide à apporter, varie. Parfois l'aide nécessite des gestes techniques, intimes, des réaménagements professionnels et sociaux et demande une implication graduée à la fois par la relation antérieure, la place de l'aidant auprès de la personne aidée et à celle occupée dans sa propre vie. Dans le cadre de la relation affective se jouent des enjeux multiples qui vont impacter à la fois ce que l'aidant veut et peut faire et ce qu'il est prêt à « sous-traiter » à une tierce personne. Mais accepter cette forme de délégation externe de l'aide en est assortie de conditions et engendre parfois une insécurité de l'aidant.

Aide matérielle et professionnelle

Une enquête de l'IFOP et de la Macif[62]décrit qu'un tiers des aidants considèrent avoir à faire face à un manque matériel, dont 13% un manque d'aide financières (pour exemple, le reste à charge pour les aidants dont un proche souffre de la maladie d'Alzheimer est compris entre 700 et 1000€ par mois) et 10% un manque d'appareillage. 74% des aidants bénéficient de l'aide de professionnels. Le GCSMS-AIDER identifie un besoin d'hébergement spécialisé, d'accueil adapté ou des services à la personne.

Berard (2011) constate que des possibilités d'aide existent et souligne un besoins d'accès à l'information autour des possibilités d'aide matérielles et financières. Dans son travail, il constate que 46% des aidants se déclarent insuffisamment informé, 1 sur 5 n'a aucune connaissance de moyen d'information sur son statut.

Aide morale et formation

L'importance d'être aidé moralement prédomine, liée à un manque de soutien moral / affectif (personne à qui parler, sur qui se reposer), et à un manque de temps, de tranquillité ou de repos.

Selon Berard (2011), le r**enforcement des compétences** est désormais considéré comme plus efficace que la simple information, et le soutien de groupe, pour réduire la souffrance émotionnelle et la souffrance morale. L'acquisition de compétences porte principalement sur 5 domaines :

- faire face au changement,
- gérer les responsabilités et les facteurs de stress partagé,
- proposer un accompagnement diversifié,
- trouver et utiliser des ressources extérieures,
- faire face aux réponses émotionnelles et physiques de l'accompagnant.

[61] Berard A et al., Le répit : des réponses pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants». Fondation Médéric Alzheimer, Septembre 2011

[62] Étude Ifop / MACIF 2008 : Étude nationale « Connaître les aidants et leurs attentes »

Les dispositifs de répit

Le fait d'exprimer un besoin de répit est rarement simple pour l'aidant. Malgré cela, le besoin est réel. En terme statistique, 1 aidant informel de personne âgée sur 10 déclare ne pas réussir à se ménager des moments de répit, et 87% de ces aidants sans répit déclarent qu'ils en ont besoin.

Il est toutefois indispensable de penser à accompagner ce travail de séparation, que ce soit pour un temps court ou plus long. Pour le permettre différents solutions existent

- Des structures de répit pensées d'abord comme des lieux de prise en charge de la personne malade, des lieux de soins qui avant de soulager l'aidant principal doivent prouver leur efficacité thérapeutique auprès de la personne malade. A ce moment-là, la décision de passer le relais à une structure de soin va se mesurer sur les besoins de la personne à aider et pas uniquement sur le degré d'épuisement de son proche aidant[63].

La Fondation Médéric dans son *Analyse et revue de l'offre de répit, en France et à l'étranger* (novembre 2008) propose aussi : « *… à partir de témoignages de personnes malades utilisant les dispositifs de répit, nous pouvons affirmer que le répit pourrait s'adresser en premier lieu aux personnes malades elles-mêmes et leur offrir à elles aussi un temps de répit… Les bénéfices reconnus peuvent se situer en termes de socialisation accrue, de stimulation, d'interaction avec des pairs, de pratique d'activités adaptées à leur niveau et de temps passé avec des professionnels* ».

Pour beaucoup des aidants familiaux prendre du répit et se soulager de sa fonction d'aidant ne passe pas forcément par une séparation physique d'avec la personne malade. Le répit peut aussi être envisagé comme un temps à partager.

- A travers l'action des séjours vacances, France Alzheimer a initié une solution de répit innovante et pertinente. Ces séjours proposent au couple aidant-aidé un environnement de qualité qui va permettre à l'aidant de relâcher son attention et son implication, de bénéficier d'une ambiance conviviale et amicale, tout en partageant des moments de détente avec son proche malade. Le contexte soutenant du groupe porte le couple et intervient efficacement comme étayage pour l'un et pour l'autre.

Ainsi dans le cadre de plateformes de répit, les aidants peuvent participer à des activités qui les mettent en relations avec d'autres personnes – le bistrot mémoire ou le café des aidants – ce qui les rend mieux armés pour faire face et pour retrouver une vie sociale. Car les activités concernent également l'aidé, soutenu pour développer sa socialisation.

L'accueil du proche dépendant en centre de jour une à deux demi-journées est particulièrement bénéfique à l'aidé – qui retrouve un environnement social sécurisant – et à l'aidant – qui a du temps pour lui.

- Le baluchonnage ou relayage est une nouvelle formule de répit des aidants. Cette formule est expérimentée par un certain nombre de structures en France. Il consiste en une intervention d'au moins 2 jours et 1 nuit d'un professionnel au domicile de la personne âgée. L'ensemble des acteurs et organisations rencontrés soutient ce dispositif et met en avant son intérêt tant pour la personne âgée, que le proche aidant et le relayeur[64].

[63] GCSMS-AIDER « Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants. Mieux relayer les aidants », 2011.

[64] Huillier, J. et Ministère chargé de la santé. (2017). "Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit". Paris, Ministère chargé de la santé.

Aidant et reconnaissance de la société

L'un des besoins des aidants réside dans la reconnaissance de leur rôle par l'aidé, par son entourage. La création d'un statut « administratif » d'aidant serait la reconnaissance de la part de la société, du fait que l'essentiel de la charge repose sur eux, dans une logique de subsidiarité[65]. Des avancées existent depuis l'entrée en vigueur au 1er janvier 2016 de la loi d'adaptation de la société au vieillissement. Le rôle des aidants est désormais reconnu par l'État.

Selon le CNSA, le dispositif d'aide aux aidants reste insuffisant et peu structuré. Pour résoudre ce problème, la création d'un statut d'aidant est une des propositions portées par les associations, dont France Alzheimer et le CIAAF[66]. Ce statut permettrait de valoriser financièrement le temps d'accompagnement des personnes aidées. La nécessité de la professionnalisation trouve sa source dans l'idée qu'il faut reconnaitre qu'être aidant ne relève finalement pas du seul bon sens. C'est un rôle qui nécessite des ressources psychologiques et techniques. Les principaux arguments en faveur d'un tel statut seraient d'assurer une protection juridique de l'aidant, mais aussi de permettre une reconnaissance de la qualification acquise. En effet, l'aidant est le chef d'orchestre de l'aide, et développe une expertise qui n'est pas toujours prise en compte par les professionnels.

[65] Guerin S. « Les aidants, cœur du système social, Projet, Février 2012.
[66] Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Rapport Annuel 2011.

3. EXPRESSION DES PERSONNES ÂGÉES ET DES AIDANTS : TRANSMETTRE ET FAIRE ENTENDRE SON POINT DE VUE

L'expression des personnes âgées et des aidants est abordée sous divers angles dans la littérature. L'expression renvoie au concept de participation. La participation peut concerner la démocratie participative, la démocratie sanitaire ou le développement du pouvoir d'agir des citoyens en santé communautaire. Dans les faits, en France, elle est principalement fondée sur la représentation des usagers, prévue par la loi (participation des représentants des usagers et des usagers ; CRUQPC, CVS, conseils de surveillance des ARS,…) La loi de modernisation de notre système de santé de janvier **2016** inscrit la démocratie en santé comme l'un des cinq piliers de la stratégie nationale de santé. Elle parle également de démocratie participative de proximité.

Pour rendre compte de la réalité de la participation, les différents types de participation seront analysés. Enfin, les différents modes de participation des personnes âgées seront abordés ainsi que ces liens avec la notion de santé.

3.1 Quatre modalités de participation aux objectifs différents

Ces modalités de participation donnent des éléments d'analyse des niveaux de la participation (information, consultation, concertation, co-décision) et permettent d'apporter une lecture critique de la participation telle qu'elle existe en France.

La démocratie sanitaire

Son objectif est de faire participer les patients aux côtés d'autres opérateurs (professionnels du champ médico-social, collectivités locales) à l'amélioration de la qualité du système de santé, y compris aux soins de proximité.

Au niveau individuel, l'usager de santé « prend, avec le professionnel de santé [...], les décisions concernant sa santé ». Il doit notamment consentir au traitement et bénéficie d'un droit à l'information. Sur le plan collectif, il participe « au fonctionnement du système de santé » (au niveau local, régional et national), par le biais des associations d'usagers, des commissions de relations avec les usagers ou des conseils d'administration des établissements où des représentants des usagers doivent être systématiquement représentés[67].

L'empowerment

L'empowerment désigne l'accroissement de la capacité d'agir de la personne […] via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant[68].

C'est un processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et ainsi acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé, dans le contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action sont favorisées[69].

[67]Brisson JF. La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ? Les études hospitalières, *2014*, p.13.
[68]Holue C. Empowerment et santé mentale. Psychom, *2015*.
[69]Empowerment. In : Glossaire multilingue de la BDSP, s.d.

La santé communautaire
Il s'agit d'une approche locale des problèmes de santé d'une communauté impliquant sa participation active à toutes les étapes. Elle est théoriquement mise en œuvre par un groupe associant professionnels et population. La priorité de la santé communautaire est la promotion de la santé. Une communauté peut être définie comme étant un groupe d'individus partageant des intérêts, des aspirations ou des systèmes de valeurs communs[70].
On parle de *santé communautaire* quand les membres d'une collectivité géographique ou sociale (professionnels, politiques, décideurs, habitants et citoyens) agissent en commun, à toutes les étapes sur les questions de santé : identification des besoins, développement, mise en œuvre et évaluation des activités les plus aptes à répondre à leurs priorités.

La participation citoyenne
La participation collective active se fait sur un pied d'égalité. C'est un élément essentiel de l'approche de la promotion de la santé proposée par l'OMS. Deux dimensions sont au fondement du principe de participation en promotion de la santé : d'une part, la participation constitue une méthode efficace pour atteindre une meilleure santé ; d'autre part, la participation représente une valeur démocratique en santé publique[71].

3.2 Analyse de l'offre institutionnalisée de participation

La démocratie sanitaire est la modalité de participation la plus développée en France. Des représentants des usagers siègent aujourd'hui dans les conseils de surveillance et les commissions de travail de la plupart des institutions de santé, au niveau national, régional ou local. Des usagers sont également présents dans les commissions des établissements sanitaires et médico-sociaux.
Les autres formes de participation plus directe et d'implication des citoyens dans les questions de santé sont quasi absentes, comme le soulignent des études et rapports récents[72]. Le modèle de participation délibératif, qui vise à provoquer le débat avec les citoyens « ordinaires », et le modèle communautaire, qui vise à donner les moyens aux usagers d'agir sur les décisions qui les concernent personnellement, sont encore peu développés.

Au sein des agences régionales de sante et des Établissements médico-sociaux et sanitaires

Au sein de chaque ARS siège la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA). Elle favorise la participation citoyenne aux politiques de santé. Les CRSA présentent les 3 caractéristiques suivantes : le pluralisme et la représentation de l'ensemble des parties prenantes, la consultation et la formulation d'avis sur les politiques de santé en région et l'émergence de la démocratie participative « spontanée »[73].

[70] Tessier S., Andreys JB, Ribeiro MA. Santé publique, santé communautaire. Paris : Maloine, *2004*, p.19.
[71] IREPS Bretagne. Quand la promotion de la santé parle de participation. Rennes. *2011*, p. 4.
[72] Compagnon C. *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire.* Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé. 2014.
[73] Zylberman P. La démocratie sanitaire territoriale: quel avenir pour les CRSA ? EHESP, 2014. Disponible en ligne http://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/mip/groupe_18.pdf 11

Mais malgré une vraie avancée sur l'intégration des usagers à la définition des politiques de santé et d'une liberté de parole, Zylberman identifie des freins concernant la participation dans cette instance :

- Difficulté des représentants d'usagers (RU) à se faire entendre.
- Insuffisance des moyens accordés aux CRSA et complexité de leur fonctionnement : disparité des moyens humains et financiers d'une région à une autre, nombre insuffisant de RU du fait de la nécessité d'un agrément.
- Manque d'accompagnement et de formation des membres des Conférences.
- Manque de représentativité et de légitimité des RU.
- Méconnaissance des droits des usagers par les principaux intéressés.

Le fonctionnement de la CRSA n'est pas réellement démocratique. En effet, ses membres ne sont pas élus mais désignés, ils ne prennent pas de décision mais donnent des avis consultatifs (Zylberman, 2014, op. cité). C'est un mode de participation qui donne une place à la représentation des usagers (agréés par leur appartenance à une association reconnue par une autorité), mais qui n'est pas ouvert à l'implication des citoyens (Compagnon, 2014, op. cit)

Depuis 2002, chaque structure médico-sociale doit mettre en place un conseil de la vie sociale (CVS), où siègent au moins deux représentants des personnes accueillies. Les structures doivent également organiser des consultations, des groupes d'expression ou mener des enquêtes auprès des usagers. Dans les établissements sanitaires la présence de représentants d'usagers au sein des conseils d'administration et de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) est obligatoire. Ils sont membres d'associations d'usagers agréées. Leur rôle est de veiller au respect des droits des usagers dans l'établissement de santé. Ils sont associés à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge. Ces conseils sont des lieux d'écoute et de défense des intérêts des usagers, pouvant encore être améliorés par des formations des représentants des usagers.

Plus globalement, la comparaison avec d'autres secteurs de l'action publique de poids comparable fait apparaître aujourd'hui **la santé comme plutôt sous-investie en termes de mobilisation citoyenne et grand public**. Par rapport à des champs tels que l'environnement, à l'éducation et aux services publics territoriaux, la santé reste moins débattue dans le grand public. Mais la santé ne bénéficie pas non plus de certains moteurs utilisés par les secteurs précités : la « cause » de l'avenir de la planète pour l'environnement, la présence des élus pour les services publics locaux et la forte structuration associative pour l'éducation[74]. L'ingénierie de la participation en santé reste concentrée sur une **gamme d'outils limitée** : les comités, commissions et conseils ; les réunions publiques ; les assises ou états généraux.

Au niveau associatif et militant

En complément de ces instances de participation institutionnalisée, le mouvement associatif contribue à représenter les usagers et à défendre leurs droits. Ces associations siègent souvent dans les instances et autorités de santé nationales ou régionales, et les plus

[74] Planète publique. *Pour un débat citoyen sur la santé plus actif : étude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé.* 2011.

importantes mènent des actions de lobbying auprès des pouvoirs publics pour que leurs idées soient prises en compte dans les évolutions législatives et réglementaires.

Associations militantes thématiques
Il s'agit essentiellement d'associations spécialisées sur des pathologies (diabète, hépatites, sida, etc.). Elles se constituent pour défendre les droits des usagers atteints de ces maladies, favoriser leur prise en charge, promouvoir la recherche médicale, ou lutter contre la stigmatisation et favoriser l'accès aux soins des malades. Ces associations souvent militantes agissent comme un « contrepouvoir » organisé.
Associations généralistes pour la défense des usagers
De façon plus transversale, la défense des intérêts des usagers du système de santé est l'une des principales priorités des collectifs inter associatifs sur la santé (Arucah,…), qui existent au niveau régional et national. C'est sur la base de leur expertise inter associative qu'ils défendent leurs positions dans les instances nationales ou régionales comme la Haute autorité de santé (HAS), ou les conseils de surveillance des agences régionales de santé.

Ces représentants, souvent devenus, avec l'expérience, des experts du champ de la santé, peuvent se positionner comme un **contrepouvoir** (Ceretti, 2019) [75] vis-à-vis des professionnels de santé ou des institutions.

Au sein des Villes, collectivités locales

Deux dispositifs proposent une possibilité de participation plus active des populations sur les questions de santé. Il s'agit des Atelier santé ville et des Conseil local de santé mentale, mais ils ne concernent pas spécifiquement les personnes âgées. Les Contrats locaux de santé, pour leur part n'intègrent pas dans leur organisation et dans les instances de pilotage des usagers. De nombreuses initiatives de démocratie participative sont prises hors du champ de la santé au niveau local :

- avec les conseils de quartier,
- les comités d'usagers des transports en commun,
- les enquêtes publiques sur certains projets d'aménagement,
- le développement de la participation dans les politiques de la ville.

Concernant spécifiquement les personnes âgées, les « villes amies de ainés [76] » les impliquent à l'occasion de décisions concernant les espaces urbains, la mobilité et les transports, l'habitat, les loisirs,… Les villes santé OMS intègrent également les populations âgées tant sur des recueils de besoins que sur des co-constructions de projets de quartiers (Toulouse, Orly,…)[77].
Le système de **représentation est ici essentiellement descendant** (à l'initiative des pouvoirs publics). En outre, la participation est souvent **limitée à l'information et la concertation des usagers**, et ne permet pas suffisamment de « prendre en compte les enjeux de pouvoir, les inégalités et la conflictualité dans le débat démocratique, dans une perspective de transformation sociale ». Plusieurs outils favorisant la participation citoyenne se développent sur des champs spécifiques (urbanisme, politique, notamment) : enquêtes publiques, pétitions, réseaux sociaux, forums citoyens en ligne, dispositifs de débat avec

[75] https://www.lequotidiendupharmacien.fr/
[76] http://www.villesamiesdesaines-rf.fr/participation-citoyenne-et-emploi
[77] http://www.villes-sante.com/category/actions-des-villes/seniors/

garant neutre et extérieur (type CNDP), ateliers de scénarios, budgets participatifs, appels à projets citoyens, fonds de participation citoyens, etc.

3.3 Des besoins de déploiement de la démocratie sanitaire

Une vision élargie des personnes pouvant participer

Plusieurs catégories d'individus coexistent et sont à prendre en compte dans la démocratie en santé : le malade ou le patient, l'usager non malade, la famille ou les proches, le militant associatif, le contribuable, le citoyen. Chaque catégorie de public ainsi identifiée a ses attentes propres, relatives au service de santé.

On voit ainsi se déployer des profils de participants s'inscrivant dans des logiques de plus en plus diversifiées. Les personnes âgées peuvent être une cible intéressante. Elles sont les personnes les plus prises en charge par le système de soin et elles disposent potentiellement de temps pour participer.

Les différentes conceptions de la démocratie en santé et de la participation sont à concilier

En ciblant plus précisément les formes effectives de participation aux processus démocratiques, on note **quatre dimensions possibles qui doivent être clairement différenciées** :

- les processus *représentatifs* assurant la représentation des usagers agréés ;
- les processus *délibératifs* organisant le débat dans la société sur des questions de santé ;
- les processus *consultatifs* permettant de recueillir un avis, dans le cadre d'un processus de décision ;
- les processus *participatifs* permettant de participer directement à une concertation en vue d'une décision.

Plusieurs démarches pourraient ainsi être développées :

- élargissement des enquêtes publiques,
- appels à projets citoyens,
- fonds de participation citoyens,
- budgets participatifs,
- université citoyenne de la santé,
- droit de pétition.

Ces approches tournées vers les citoyens, doivent **permettre aux représentants d'usagers de mieux exercer leurs fonctions** au sein des différentes instances et dans le cadre des différents processus dans lesquels ils interviennent.

Des recommandations opérationnelles pour favoriser la concrétisation des options stratégiques

Une première approche consisterait à **développer la culture de la participation** chez les personnes âgées, les usagers, les médecins, les professionnels, les gestionnaires, d'une part à travers des formations / sensibilisations à la participation, et d'autre part via la rédaction de chartes de la participation.

La **diffusion des résultats** de la participation devrait également être favorisée. Il s'agit de développer « la preuve par l'exemple » et de montrer « que ça marche ou que cela fait évoluer positivement les politiques ». Cette communication doit permettre d'intéresser les médias qui jouent un rôle fort dans la montée en puissance de la délibération démocratique

en santé (Planète publique, 2011, Op. cité). Cette communication participe également à la transparence des informations à diffuser à l'ensemble des parties prenantes.
La mise en place **d'action de santé communautaire** à un niveau local favoriserait également la participation des personnes âgées, sur le modèle des conseils de quartier.

3.4 La participation sociale : comme vecteur de santé ?

Liens entre participation sociale et santé

La participation sociale dans le domaine du « bien vieillir » est promue au niveau international depuis le début des années 2000. Elle s'inscrit dans un objectif de prévention et de promotion de la sante[78]. La participation sociale s'entend ici non seulement comme un moyen pour accroitre les capacités individuelles d'adaptation au vieillissement, mais aussi comme un facteur de lutte contre l'isolement, d'engagement des personnes âgées dans la politique locale et de reconnaissance de sur la mobilisation citoyenne.

L'engagement, la participation, la citoyenneté peuvent contribuer aux différentes composantes du « vieillissement réussi », qui englobe à la fois évitement de la maladie ou des incapacités, maintien d'un haut niveau d'activité physique et cognitive, et engagement durable dans des activités sociales et productives.
De nombreux travaux démontrent en effet que la poursuite des pratiques sociales à la retraite est garante de bien-être pour les aînés. En parallèle, bénévolat et participation sont fortement recherchés et stimulés dans les sphères associatives, institutionnelles, et «politiques», pour différentes raisons (obligation réglementaire, légitimation démocratique, besoin de ressources humaines…)[79].
En observant les pratiques sociales à la retraite, Anne-Marie Guillemard (2002) observe que la retraite évolue vers une retraite axée sur « *l'utilité sociale* ». Elle décrit la volonté des retraités de rester actifs mais aussi utiles socialement, en ayant des investissements multiples (famille, loisir, cité, territoire). Comme d'autres auteurs (Caradec, 2012; Viriot Durandal, 2003), elle note que les activités à finalités civiques, sociales et politiques progressent chez les retraités. Fortement engagés dans les associations et dans la vie politique, les retraités sont vus comme essentiels à la vie de la cité (Viriot Durandal 2003). Après les élections de 2014, les retraités représentent 43 % des maires et 30 % des conseillers municipaux.
De nombreux travaux démontrent que la poursuite des pratiques sociales à la retraite est garante de bien-être pour les aînés (Morrow-Howell et al. 2014). La comparaison entre adultes âgés non bénévoles et bénévoles montre que ces derniers ont des scores d'estime de soi, de sentiment d'efficacité personnelle plus important, bénéficient d'un plus grand soutien social, et se déclarent en meilleure santé et plus satisfaits de leur vie (Hidalgo, Moreno-Jiménez, et Quiñonero 2013).
L'enquête SHARE suggère que les politiques visant à « vieillir en bonne santé » basées sur l'encouragement à la participation sociale peuvent être bénéfiques pour la santé des personnes âgées en Europe[80].

[78] Soleymani D,. Berrut G., Campéon A., Promouvoir la participation sociale des personnes âgées. La santé en action – No 443 – Mars 2018
[79] Dansac CH, Lacombe N, Vachée C. S'engager pour bien vieillir ou bien vieillir pour s'engager ? Exploration des enjeux dans trois contextes d'engagement des personnes âgées. In : Le vieillissement de la population quels enjeux pour l'animation sociale et socioculturelle professionnelle ?, *2015.*
[80] Sirven N. et Debrand T. (2008). Promoting social participation for healthy ageing: a counterfactual analysis from the survey of health, ageing, and retirement in Europe (Share). Document de travail Irdes ; 7. Paris Irdes: 19.

Les modalités de participation sociale des personnes âgées

Raymond et al. Identifient cinq catégories de participation sociale des aînés. Les catégories sont perméables et les chevauchements sont possibles[81].

- Interactions sociales en contexte individuel : Les programmes composant cette première catégorie ciblent des aînés susceptibles de vivre des expériences d'isolement social ou de solitude non souhaitée. Ils visent à faciliter l'accès de ces personnes à des services adaptés à leur situation, qui ont le potentiel de les intégrer à un réseau de soutien social. En d'autres termes, ces programmes favorisent le lien social.

- Interactions sociales en contexte de groupe : Cette catégorie recoupe des programmes qui cherchent à outiller les aînés pour les aider dans leur adaptation au vieillissement, et ce dans un contexte de participation en groupe. Les activités proposées concernent l'acquisition de connaissances, le développement d'habiletés et le changement d'habitudes de vie. Certaines activités visent la réadaptation et l'adaptation des aînés à des changements dans leur état de santé, notamment par rapport à leurs compétences cognitives et physiques, alors que d'autres sont de nature récréative ou socioculturelle.

- Activités et démarches collectives : Ce troisième mode d'intervention sur la participation sociale des aînés réunit une grande diversité d'activités dont le dénominateur commun est de permettre aux participants de prendre part à la gouvernance d'une démarche commune. On parle de processus collectifs dans lesquels les participants sont amenés à s'approprier un projet et à s'y engager activement. On distingue deux sous-groupes de programmes : ceux dont la composante principale est *récréative*, *sportive* ou *socioculturelle* et ceux de nature *intergénérationnelle*.

- Bénévolat et aide informelle : Dans cette catégorie, les programmes visent à soutenir les aînés désireux de s'impliquer comme bénévoles dans un rôle d'aidant ou de mentor (accompagner d'autres personnes avec un certain *leadership* lié aux compétences, aux savoirs…). Ce genre d'engagement est perçu comme un vecteur de rôles sociaux significatifs, une source de reconnaissance, et il procure un important sentiment d'utilité sociale.

- Engagement citoyen et militance : La cinquième catégorie comprend des programmes favorisant l'implication dans des activités de participation sociale militante. Ces programmes convient les aînés à devenir des agents de changement social au cœur de processus de mobilisation et d'action collective. Dans ce premier sous-groupe, les aînés sont impliqués dans des projets leur permettant de prendre part à des structures démocratiques de réflexion, de prise de décision et d'action. Ces projets prennent plusieurs formes, comme des panels d'utilisateurs de services de santé et de services sociaux...

Points de vigilance : la participation comme élément pouvant renforcer les inégalités de santé et limiter la représentativité des différentes populations

La majorité des travaux tant sur la simple participation associative que sur le bénévolat voire le bénévolat démontre que la catégorie socioprofessionnelle a une forte influence. Les cadres ou anciens cadres sont ainsi largement plus impliqués dans les associations que toutes les autres catégories de la population, le niveau d'étude joue un rôle non négligeable

[81] Raymond E, Sévigny A. Tourigny A. Mieux soutenir la participation sociale des aînés : un répertoire d'interventions évaluées. *La santé en action – No 443 – mars 2018*

dans la participation (Prouteau et Wolf 2007), et ceci est encore plus fort quand on regarde les responsabilités des dirigeants bénévoles (Tchernonog 2013).
Wilson (2012), dans sa revue des travaux sur les déterminants du bénévolat, rappelle l'importance du statut socioéconomique dans la prise en charge de rôle bénévole. D'ailleurs les recherches montrent que certaines personnes âgées sont exclues du bénévolat, notamment en raison d'un faible capital social ou culturel (Tang, Morrow-Howell, et Hong 2009). En France, les travaux examinant l'influence de la variable socioéconomique trouvent des résultats similaires (Bernardeau-Moreau et Hély 2007; Tchernonog 2013).
De la même façon, l'état de santé est une dimension du capital humain qui contribue à la poursuite des activités bénévoles (Wilson 2012). Les activités bénévoles à la retraite tout comme l'intention d'être bénévole dans le futur avant même la retraite, dépendent de la bonne santé de l'individu (Griffin et Hesketh 2008).
En ce qui concerne la participation à des conseils de séniors, comme pour les autres dispositifs participatifs, on ne possède guère de données permettant de connaître les profils des participants. Les observations qualitatives de ces dispositifs montrent de manière assez générale que ce sont d'abord ceux qui sont politisés qui y participent (Talpin 2006).

La participation aux CVS ou aux CS, ou spontanément dans les associations concerne souvent le même type de personnes. À travers cette participation, ces personnes conservent des activités cognitives, physiques, sociales qui contribuent sans doute à une meilleure santé (Gottlieb et Gillespie 2008; Piliavin et Siegl 2007). Mais ce sont les aînés qui ont peut-être le moins besoin de ces bénéfices, puisque leur participation a déjà été favorisée par leur statut socioéconomique avantageux (Principi et al. 2013; Warburton, Paynter, et Petriwskyj 2007) et leur santé préservée.
L'injonction au « vieillissement actif » (Guillemard 2013) pourrait dans le contexte socioéconomique actuel être génératrice d'exclusions supplémentaires. Mais tant pour la démocratie participative, où les mécanismes de sélection des participants favorisent les détenteurs des différentes formes de capital (Talpin 2006), que pour le bénévolat, où la recherche de bénévoles s'associe de plus en plus à une recherche de compétences de leur part (Bernardeau-Moreau et Hély 2007), les carrières déjà vécues sont d'une grande importance pour atteindre l'utilité sociale visée. Des personnes sont exclues : par exemple les personnes âgées issues de l'immigration sont peu représentées dans les conseils de séniors, les personnes âgées dépendantes ne le sont pas, et on ne se pose pour l'instant pas la question de leur participation (Quibel 2012).

SYNTHÈSES DES POINTS PRINCIPAUX

Les personnes âgées

Les personnes âgées forment une population hétérogène. Si leurs comportements en lien avec la santé semblent plus favorables globalement, des différences sont très marquées en fonction de leurs caractéristiques socio-économiques. Ces caractéristiques semblent également être génératrices de différences importantes quant à la santé somatique et mentale.

Des besoins pluriels

Les besoins de prise en charge et d'accompagnement des personnes âgées diffèrent bien entendu en fonction de l'âge et du niveau de fragilité ou de dépendance. Mais, malgré ce fait, la question du maintien à domicile est centrale et transversale. Les services et offre de santé doivent s'adapter sur des sujets d'aménagement des domiciles et des environnements urbains et ruraux. La mobilité et l'accessibilité des services et établissements doivent être organisées en prenant en compte cette population. Cette organisation, dans un contexte de rationalisation de l'offre, semble tendre vers une volonté d'améliorer la coordination des acteurs.

Une prévention axée sur les risques et sur des pathologies à limiter ou retarder

Si les fragilités des personnes âgées et les facteurs d'entrée en dépendance sont bien identifiés, les réponses en termes de prévention restent encore axées sur des actions visant à limiter ou retarder la survenue de pathologies spécifiques. Des leviers en terme d'approches globales (pourtant génératrices d'effets sur l'ensemble des pathologies et sur l'entrée en dépendance) existent hors du champ de la santé (environnement, politiques de la ville) et pourraient être développés dans le champ de la santé. Il semble également important de cibler des populations spécifiques (personnes défavorisées socialement) pour éviter la captation des actions par des personnes favorisées pouvant renforcer les inégalités d'accès à la prévention.

Des aidants à soutenir et à valoriser

Les aidants, principalement des aidants naturels, occupent une part non négligeable de leur temps à l'aide, quelquefois au détriment de leur santé. Des solutions d'accompagnements sont développés, mais ces derniers ne questionnent pas suffisamment les résistances au soutien de la part des aidants et ne sont pas assez modulables en fonctions des besoins spécifiques des aidants. La reconnaissance des aidants bien qu'instituée, n'est pas encore accompagnée de valorisations.

Une participation à développer

La participation des individus reste pour le moment essentiellement consultative et non spécifique aux personnes âgées. La participation d'initiative citoyenne en santé est moins présente que dans d'autres domaines. Sur le thème encore spécifique et sectoriel qu'est la santé, son développement appelle des changements (par un meilleur partage des responsabilités) dans les rapports de pouvoir et de savoir, comme le montrent les expériences de santé communautaire.

ORS BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

LE DIAPASON - 2 PLACE DES SAVOIRS -21000 DIJON

Tél 03 80 65 08 10

contact@orsbfc.org

WWW.ORSBFC.ORG