

OBSERVATOIRE DE LA PARITE ENTRE LES FEMMES ET LES HOMMES

EGALITE PROFESSIONNELLE VIE PERSONNELLE ET FAMILIALE 10/06/11

DEPENDANCE RECOMMANDATIONS DE L'OPFH

Note de synthèse

Le président de la République a lancé le grand débat national sur la dépendance, le 8 février 2011, au conseil économique, social et environnemental (CESE).

A la demande du Premier ministre, le Conseil économique, social et environnemental, le Haut Conseil pour l'Avenir de l'assurance-maladie et le Haut Conseil de la Famille ont organisé des groupes de réflexion pour contribuer au débat national. Dans ce contexte, Roselyne Bachelot-Narquin, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale et Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'Etat auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, ont souhaité que l'Observatoire de la parité entre les femmes et les hommes leur fasse parvenir des recommandations.

La contribution de l'Observatoire a vocation à dépasser les approches uniquement financières pour donner une perspective sociale à ce débat sur la dépendance et, en l'occurrence une perspective féminine.

En effet, toutes les réflexions menées sur cet enjeu de société devront mesurer les implications pour tous les membres de la société : femmes et hommes, d'autant plus sur un sujet qui concerne, à bien des égards, plus les femmes que les hommes.

La prise en charge des personnes âgées dépendantes, qui ont perdu leur autonomie du fait du vieillissement, est largement tributaire de leur famille, tant en terme de temps que d'argent. Les solutions appellent nécessairement une implication de l'ensemble de la société et une solidarité intergénérationnelle.

Les membres de l'Observatoire souhaitent s'attacher aux enjeux sociaux de cette réforme, en abordant la prise en compte des femmes dans ce débat sur la dépendance sous deux angles :

- le public concerné des personnes âgées dépendantes,
- les aidants, devrait-on dire, les aidantes, tant familiales que professionnelles.

Le vieillissement de la population est indéniable mais, faut-il le rappeler, l'espérance de vie des femmes est plus longue. Si l'espérance de vie s'allonge, leur état de santé, lui, se détériore, notamment du fait de leurs conditions de travail. Selon l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail (ANACT)¹, les effets du travail ne sont pas les mêmes sur la santé des femmes et des hommes. Par exemple, les femmes sont plus exposées aux troubles musculosquelettiques (58% de femmes concernées) ainsi qu'au stress au travail (1/3 des femmes contre 1/5 des hommes). L'ANACT explique ces différences par une plus forte « demande psychologique », une « moindre reconnaissance » professionnelle que les hommes et le cumul de la vie professionnelle et personnelle.

Si les femmes vivent plus longtemps, leurs conditions de vie et, notamment leur niveau de vie, se détériorent. Comme l'Observatoire a pu le faire remarquer à l'occasion de la réforme des retraites, du fait des écarts de salaires et des interruptions de carrières, les femmes âgées sont majoritairement représentées parmi les allocataires du minimum vieillesse².

Quant au soutien des personnes âgées dépendantes, le rôle des proches repose essentiellement sur les femmes qui représentent 57 % des aidants informels. La concentration des femmes est manifeste dans de nombreux métiers de services, mobilisés pour le maintien à domicile, dans la mesure où elles représentent en 2008 : 97,9% des aides à domicile et aides ménagères ; 90,7% des aides soignants ; 86,8% des infirmiers et sages-femmes.

Afin de prendre en compte l'ensemble de ces aspects, les membres de l'OPFH ont souhaité auditionner :

- Dominique Hénon, membre de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité du Conseil économique, social et environnemental (CESE) et rapporteure sur « la santé des femmes », rapport présenté en septembre 2010.
- Florence Leduc, Présidente de l'Association française des aidants.

La note de synthèse présentant ces recommandations, élaborée sur la base de ces auditions, n'est pas le fruit d'un groupe de travail. Elle a transmise aux membres pour avis et présentée lors de la séance plénière du 15 juin.

Les recommandations présentées dans ce document ont pour objectif de rappeler qu'il importe que l'égalité entre les femmes et les hommes et les spécificités des femmes soient intégrées dans ce débat, depuis le constat jusqu'aux solutions.

¹ Florence Chappert, Karine Babule, *La mixité dans l'entreprise pour améliorer conditions de travail et performance*, Publications de l'ANACT, mars 2011.

² Fiche de synthèse « Retraites : quelles inégalités entre les femmes et les hommes ? » et note de synthèse « Réforme des retraites : recommandations de l'OPFH » : www.observatoire-parite.gouv.fr

SOMMAIRE:

I.	BIEN VIEILLIR	5
	A. PREVENIR LES SITUATIONS DE DEPENDANCES	5
	B. ADAPTER L'ENVIRONNEMENT AU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION	6
II.	. AIDER LES AIDANTES ET LES AIDANTS	7
	A. FAVORISER L'ARTICULATION DE LA VIE PROFESSIONNELLE ET FAMILIALE DES AIDANT-E-S FAMILIAL	
	B. REPONDRE AUX BESOINS DE REPIT DES AIDANT-E-S FAMILIAUX	9
Ш	I. RECAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS	12
Α	NNEXES : AUDITIONS DU 3 MARS 2011	13
	➤ INTERVENTION INTEGRALE PREPAREE PAR DOMINIQUE HENON, MEMBRE DE LA DELEGATION AUX DROITS DES FEMMES ET A L'EGALITE DU CESE	
	► INTERVENTION DE ELORENCE LEDUC. PRESIDENTE DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES AIDANTS.	21

l. Bien vieillir

Le vieillissement de la population va s'accentuer dans les prochaines années. Selon les projections de l'INSEE, en 2050, 18 % des femmes et 13 % des hommes seraient âgés de 75 ans ou plus, ainsi un-e Français-e sur trois aura 60 ans et plus, contre un-e sur cinq en 2005.

Comme le souligne le rapport sur « la Santé des femmes » de la Délégation aux droits des femmes du CESE, ce vieillissement s'accompagne d'une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes, de plus de 50% en l'espace de trois décennies³ mais cette population ne représente encore que 7% de la population totale des plus de 60 ans. Les personnes âgées dépendantes représentent aujourd'hui 1 million d'individus, pour deux tiers des femmes : « demain sera âgé et féminin » ⁴.

C'est pourquoi, il est important que le débat sur la dépendance intègre les spécificités des femmes, en particulier en terme de santé, afin de proposer des solutions pour bien vieillir, notamment en adaptant le logement et l'environnement pour le maintien à domicile.

A. Prévenir les situations de dépendances

En contrepartie d'une plus grande longévité, au-delà de 80 ans, plus de 60 % des femmes vivent seules et à 90 ans, si la majorité d'entre elles reste autonome, près de 47 % sont dépendantes.

Le vieillissement se traduit par « une diminution de certaines fonctions et par une augmentation de la fréquence de maladies invalidantes » (rapport du CESE). Certaines personnes âgées se retrouvent alors dans l'incapacité de faire des gestes du quotidien ou de se soigner seules, perdant ainsi peu à peu leur autonomie.

Les facteurs du vieillissement sont hétérogènes et peuvent être à la fois biologiques et génétiques ou environnementaux et socio-économiques. Il est, pour certains gérontologues, difficile de prévenir certains d'entre eux malgré les progrès de la science pour les premiers, faute d'études pour les seconds.

Ceci est particulièrement vrai à propos de la santé des femmes en général et de leur vieillissement en particulier. Par exemple, sur les 850 000 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, les femmes sont majoritaires.

Il est donc essentiel de développer des approches préventives susceptibles d'allonger la période de vieillissement en bonne santé, mais aussi d'envisager des réponses adaptées aux besoins du grand âge au féminin.

Afin de réduire les risques de dépendance, il est important d'améliorer l'identification, la prévention et les traitements des pathologies spécifiquement féminines ou concernant majoritairement les femmes. En effet, des études récentes permettent de mettre en lumière la prévalence de certaines affections chez les femmes, comme l'ostéoporose ou la fréquence importante chez les femmes de l'insuffisance cardiaque et la nécessité de mettre en place des campagnes de prévention adaptées.

Recommandations:

1 - Veiller à une représentation équilibrée des femmes et des hommes dans les protocoles d'essais cliniques et thérapeutiques.

2 - Sensibiliser le corps médical aux pathologies nécessitant une surveillance particulière et des traitements spécifiques pour les femmes.

3 - Organiser une consultation médicale lors de la cessation d'activité afin de dépister les facteurs de risque, rappeler un certain nombre de règles comme une alimentation saine et équilibrée pour limiter les risques cardiovasculaires, la protection des yeux pour retarder les cataractes et autres dégénérescences maculaires et favoriser ainsi un vieillissement en bonne santé.

³ Claudine Attias-Donfut, « Choisir la solidarité nationale », in « Dépendance, santé, précarité : les enjeux pour 2012 », Revue politique et parlementaire, 113^{ème} année, n°1058, janvier-février-mars 2011, p.67-72.

⁴ Propos de Florence Forette in Rapport sur « la santé des femmes » de la délégation des droits des femmes et de l'égalité du CESE.

L'ostéoporose survient chez les femmes après la ménopause. Cette pathologie asymptomatique n'est souvent détectée qu'au moment de chute entraînant des fractures, notamment du col du fémur, et elle est source d'handicaps et incapacités majeures. Lors de son audition par la Délégation aux droits des femmes du Conseil économique, social et environnemental, Florence Forette a indiqué « qu'après une fracture du col du fémur, à un an, 30% de la population antérieurement autonome devient dépendante et dans le même temps, on constate une surmortalité de 30% » (Audition de Dominique Hénon).

Depuis juin 2006, l'ostéodensimétrie qui permet le dépistage de l'ostéoporose peut être remboursée si les facteurs de risques sont estimés importants. En revanche, les médicaments ne sont pris en charge qu'en cas de fracture « de fragilité ».

Recommandations:

- 4 Prévenir la survenue de l'ostéoporose, notamment par la promotion de comportements hygiénodiététiques et organiser des dépistages systématiques au moment de la ménopause.
- 5 Améliorer les conditions de prise en charge de l'ostéodensimétrie et des traitements.

Parmi les pathologies liées au vieillissement, les risques de démence et de fragilité. La démence est un affaiblissement mental global frappant l'ensemble des facultés psychiques et altérant progressivement avec l'affectivité et l'activité volontaire du patient, ses conduites sociales. Le niveau d'éducation joue un rôle important dans la prévention des risques de démence, notamment en permettant une meilleure plasticité du cerveau et une apparition plus tardive des symptômes.

L'hypertension constitue également un facteur de risque important de survenue de la démence. Une vigilance accrue des facteurs de risques cardiovasculaires s'avère nécessaire et particulièrement efficace.

Recommandation:

6 - Favoriser la stimulation cognitive tout au long de la vie et la prévention cardiovasculaires afin de limiter ou retarder la survenue de la dépendance en raison de démence.

La fragilité est un « état physiologique de vulnérabilité secondaire à de multiples déficiences, état induisant un risque majeur de dépendance lorsque survient un stress quelle qu'en soit la nature : infection, chute, fracture, deuil, etc. ». La fragilité se traduit par une diminution de la force musculaire, la lenteur des gestes ou encore les troubles de l'équilibre. Dominique Hénon a rappelé, lors de son audition, que « dans la population âgée de plus de 60 ans, environ 10% des personnes fragiles (7% sont dépendantes). Parmi les plus de 85 ans, le taux s'élève à 20% et concerne prioritairement les femmes. ».

Recommandation:

7 - Prendre en charge ces troubles précocement en facilitant l'accès des personnes âgées de 60 ans à des activités physiques (gymnastique, natation), à des activités sociales et à une nutrition équilibrée.

La dépression de la personne âgée n'est pas toujours diagnostiquée se confondant avec d'autres stigmates du vieillissement comme la fatigue, la tristesse ou la perte de mémoire. La solitude et l'isolement en sont des facteurs importants.

Recommandation:

8 - Permettre le maintien d'une bonne intégration sociale des personnes âgées afin de prévenir la dépendance.

B. Adapter l'environnement au vieillissement de la population

La dépendance concerne aujourd'hui principalement les femmes, en tant que personnes dépendantes et comme aidantes, familiales ou professionnelles, tant au domicile qu'en établissement.

Aujourd'hui, le maintien à domicile est privilégié par plus de 60% de personnes âgées de plus de 80 ans. Il nécessite toutefois un environnement approprié et aménagé pour répondre aux besoins des personnes dépendantes comme des aidant-e-s.

Dans un rapport remis au secrétaire d'Etat chargé du logement et de l'urbanisme en juin 2010⁵, Muriel Boulmier insiste sur la prise en compte dès l'élaboration des politiques publiques et la conception des bâtiments de l'adaptabilité des logements au vieillissement de la population.

Parmi ses douze propositions, elle préconise notamment de développer des aides ou des microcrédits pour adapter le domicile et permettre aux personnes âgées de rester chez soi, tout en promouvant la création de réseaux, de liens intergénérationnels, en particulier en milieu rural.

Afin de maintenir les liens intergénérationnels, y compris dans les milieux urbains, de nouvelles solutions voient le jour telles que la construction de quartiers intergénérationnels, comme Saint Apollinaire près de Dijon. Réunis en résidence, 76 logements sociaux ont ainsi été attribués sur la base de critères de revenus mais également d'âge afin de favoriser la mixité générationnelle. Parmi les locataires, sont présents des résidents d'un domicile collectif accueillant des personnes âgées dépendantes. Au rez-de-chaussée de cette résidence, sont proposés un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des services de gardes d'enfant et des espaces culturels. Les résidents doivent signer une charte invitant à une plus grande attention à tous ses voisin-e-s.

Les gérontechnologies offrent également des solutions intéressantes pour améliorer la vie des personnes âgées dépendantes et leur entourage ou personnel soignant : elles maintiennent les liens avec les visiophones, elles limitent les incidents et chutes, elles peuvent faciliter les déplacements et l'autonomie et elles peuvent prévenir les secours.

Si certains de ces équipements sont parfois pris en charge par des collectivités ou des mutuelles, ils restent encore peu abordables pour le plus grand nombre alors qu'ils permettent le maintien à domicile.

Recommandations:

- 9 Veiller à une approche systématique dans les politiques de logement et la conception des bâtiments de l'adaptabilité des lieux au vieillissement de la population.
- 10 Promouvoir la construction de quartiers intergénérationnels
- 11 Soutenir le développement des gérontechnologies.

II. Aider les aidantes et les aidants.

La préférence encore marquée pour le maintien à domicile des personnes âgées et notamment celles qui sont dépendantes entraîne nécessairement une augmentation du besoin d'aidantes et d'aidants. Il faut entendre par « aidant-e-s », « toutes personnes, professionnelles ou non, qui apportent leur soutien de manière informelle et la plupart du temps non rémunérée, à une personne, patiente ou proche parent, dépendante, handicapée ou fragilisée. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... »6

Les plus de 3 millions d'aidant-e-s familiaux⁷ jouent un rôle très important auprès des personnes âgées dépendantes tant en terme de gestion administrative, d'administration de soin qu'en terme d'attention et de soutien moral⁸. Toutefois, malgré leur nombre, ces personnes sont encore invisibles et leurs situations, parfois difficiles, demeurent méconnues ou mésestimées. Selon Isabelle Mallon, « à l'épanouissement personnel et aux gratifications du maternage sont opposés l'épuisement, physique et moral, engendré par le fardeau de l'aide au parent âgé et l'impuissance devant un combat perdu d'avance face à la mort »⁹.

La charge financière, mentale et physique du soutien que les aidant-e-s apportent aux personnes dépendantes pèse plus lourdement sur les femmes que sur les hommes. En effet, du fait des rôles traditionnellement dévolus aux femmes de « s'occuper des autres », quelles soient compagnes, filles,

⁵ http://www.developpement-durable.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=16329

⁶ Définition apportée à l'article premier de la Charte européenne de l'aidant familial.

⁷ Charlotte Barbe, « Comment soutenir efficacement les «aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? », Centre d'analyse stratégique, La note de veille, n°187, Juillet 2010.

⁸ Claudine Attias-Donfut, « Choisir la solidarité nationale », in « Dépendance, santé, précarité : les enjeux pour 2012 », Revue politique et parlementaire, 113^{ème} année, n°1058, janvier-février-mars 2011, p.67-72.

⁹ Isabelle Mallon, « Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental », CNAF, 2009/4, n°154.

petites-filles ou même brus, c'est sur elles que repose la responsabilité de l'ensemble des charges familiales, celles des enfants et, désormais et, de plus en plus, celles des parents dépendants. Les hommes ne sont pas absents pour autant, ils sont présents auprès de leurs conjointes. En revanche, comme l'indiquait Florence Leduc, lors de son intervention, les hommes privilégient la gestion des comptes ou les démarches administratives aux soins du corps et aux activités domestiques.

Cette situation appelle la reconnaissance de leur existence juridique, des solutions pour alléger les tâches des aidant-e-s et leur permettre un peu de répit.

A. Favoriser l'articulation de la vie professionnelle et familiale des aidant-e-s familiaux

Si la moitié des aidant-e-s sont retraités, une grande proportion des 45-64 ans sont encore actifs. Lors de son audition, Florence Leduc a attiré l'attention sur l'exclusion de certaines femmes, aidantes familiales, du marché du travail, de la faiblesse des allocations versées dont l'impact se répercute sur les pensions de retraite. C'est pourquoi, il est important de penser également l'articulation de la vie professionnelle et familiale des aidante-e-s afin qu'ils conservent leur emploi sans risquer de s'épuiser moralement ou de s'isoler socialement.

La protection sociale repose sur un modèle de parcours de vie masculin, avec une contribution au marché du travail continu qui n'est tient pas compte des évolutions de ces dernières années : l'entrée massive des femmes sur le marché du travail, la discontinuité des parcours pour les femmes comme pour les hommes, avec des périodes de chômage longues, l'aide intergénérationnelle apportée aux plus jeunes et l'augmentation des séparations. Tous ces éléments interviennent dans la disponibilité tant horaire que financière qu'ont les individus aujourd'hui.

Les aidant-e-s ont souvent besoin de disposer de temps pour faire des démarches administratives, pour être auprès des personnes dépendantes, soit de façon ponctuelle (quelques heures), soit de façon permanente pour un temps donné (quelques mois).

Le manque de temps appelle à réfléchir à une nouvelle organisation du temps de travail au sein de l'entreprise et lier la charge professionnelle et le temps de travail effectif afin de permettre plus de flexibilité horaire pour concilier la vie professionnelle et familiale.

Cela peut également supposer de repenser les congés existants, congé de soutien familial¹⁰ et congé de solidarité familiale¹¹, et le statut des aidants familiaux sur le modèle des aidants des personnes handicapées¹². La Charte européenne de l'aidant familial, élaborée en 2007¹³, peut servir de document de référence pour réfléchir à un statut de l'aidant-e familial-e.

Recommandations:

- 12 Corréler la charge de travail et le temps de travail quand cela est possible selon les secteurs d'activité et les postes.
- 13 Modifier les conditions d'accès aux congés afin de prendre en compte les besoins des aidant-es, notamment de fractionnement du congé.
- 14 Créer un statut de l'aidant familial sur le modèle des aidants des personnes handicapées.
- 15 Promouvoir la Charte européenne de l'aidant familial 14

La solidarité intergénérationnelle est aussi financière. Elle l'est dans le cadre de protection sociale, collective. Elle est aussi individuelle, dans le cadre de la famille, soit parce qu'elle fait appel à des structures ou personnes extérieures soit parce que les membres de la famille doivent parfois mettre leur activité professionnelle entre parenthèses. Ce dernier point soulève la question de la compensation financière des congés par exemple.

^{10 &}lt;u>Congé de soutien familial</u> : durée de 3 mois, renouvelable, au maximum 1 an, non rémunéré, personnes âgées dépendantes à 80%. Du fait de ces critères, il est peu mobilisé.

¹¹ Congé de solidarité familiale : 3 mois, renouvelable une fois, possibilité d'allocation journalière pendant 21 jours maximum, d'un montant de 49€/jour.

¹² Statut reconnu par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances.

¹³ La Charte européenne fait suite au projet « Aide aux aidants familiaux » conduit par des organisations membres de COFACE-Handicap au cours des années 2005-2006.

¹⁴ http://cofaceeu.org/en/upload/WG%20HANDICAP/CharteCOFACEHandicapFR.pdf

En droit français, les époux, conjoints, concubins, se doivent mutuellement assistance et secours et, les enfants ont une obligation alimentaire envers leurs parents. Dans ce cadre juridique particulier, les avis divergent sur la possibilité ou non de rémunérer les aidant-e-s et sur les conséquences financières et professionnelles pour les aidant-e-s.

En Allemagne ou au Royaume-Uni, les aidant-e-s peuvent percevoir des allocations entre 225 et 685€ pour le premier et environ 250€ pour le second. Le versement de ces sommes dépend du nombre d'heures consacrées par les aidant-e-s aux personnes âgées dépendantes entre 14 heures et 35 heures. En Angleterre, au-delà de 20 heures, l'aidant-e-s peut cumuler des points pour la retraite.

En Espagne, l'aide financière dépend de l'inscription de l'aidant-e à la sécurité sociale et de sessions de formation. 15

Afin de faciliter le quotidien des aidant-e-s, outre l'articulation vie professionnelle et familiale et la rémunération, des stages de formation sont nécessaires tant sur la relation d'aide, de communication non verbale ou encore de la gestion du stress, inspirée du modèle québécois PRISMA, actuellement testé en France¹⁶. L'accès et la formation aux gérontechnologies¹⁷ peuvent également alléger la charge des aidant-e-s, en facilitant leur quotidien et celui des personnes âgées dépendantes.

Recommandations:

- 16 Examiner les modalités de compensations financières pour les aidant-e-s.
- 17 Prévoir l'intégration de ces compensations dans le calcul de la retraite.
- 18 Faciliter l'accès à l'information aux formations pour les aidant-e-s familiaux.

B. Répondre aux besoins de répit des aidant-e-s familiaux

Florence Leduc, à l'instar de l'ensemble des spécialistes sur ces questions, a tenu à insister, lors de son audition, sur les difficultés rencontrées par les aidant-e-s tant en terme d'organisation que de charge affective qui peuvent conduire à des situations de détresses psychologiques et des périodes dépressives : « Il est important de faire attention aux risques de marginalisation des aidants, situation qui est observée dans environ 30 à 35% des cas, où les personnes se retrouvent complètement coupées de la vie sociale. Cette assignation à l'aide crée parfois des enfermements, des huis-clos terrifiants dont on n'imagine pas ce qu'ils peuvent entrainer de violences intimes. »

Compte-tenu des risques importants de détresse psychologiques et d'épisodes dépressifs, la Haute autorité de santé avait proposé l'organisation d'un suivi personnalisé et systématique des aidant-e-s familiaux, sous forme d'une consultation annuelle avec leur médecin traitant afin de prévenir ou traiter les conséquences de la prise en charge de la personne dépendante sur leur santé.

Recommandation:

19 - Organiser une consultation annuelle des aidant-e-s familiaux avec leur médecin traitant.

Si depuis le la mise en place du Plan de Solidarité Grand Age, en 2007, un certain nombre de services d'aide et d'accompagnement ont été mis en place, les infrastructures d'accueil de courte durée restent insuffisamment développées ou méconnues.

15 Charlotte Barbe, « Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées dépendantes ? », Centre d'analyse stratégique, La note de veille, n°187, Juillet 2010.

¹⁶ Cette expérimentation, initiée par la Direction générale de la Santé et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, se déroule sur trois sites : le 20^{ème} arrondissement de Paris, la ville de Mulhouse et la région d'Etampes dans l'Essonne.

¹⁷ Cette expression renvoie à la multiplicité d'outils techniques capables d'aider les personnes dépendantes et d'améliorer les pratiques professionnelles. Ces dispositifs jouent un rôle dans les soins apportés aux personnes âgées et concernent également leur environnement social et cognitif par exemple visiophonie pour maintenir le contact avec les proches, détecteurs de chute ou dispositifs de télésurveillance, déambulateurs munis de capteurs pour éviter les obstacles, pilulier électronique automatique pour la distribution des médicaments. Rapport CESE sur la « santé des femmes ».

S'agissant des tâches administratives, il existe déjà des dispositifs qu'il serait nécessaire de promouvoir comme le Guide des aidants¹⁸, les 2000 Centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) ou encore les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA).

Recommandation:

20 - Faciliter l'accès de l'information des dispositifs existants, notamment en organisant une campagne d'information nationale.

Lors de son audition, Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants, a évoqué le fait qu'il n'est pas « naturel » d'aider mais normal si la personne le souhaite et que celles et ceux qui ne le veulent pas, ont le devoir de tout mettre en œuvre pour que la personne dépendante reçoive l'aide dont elle a besoin. Dans ce dernier cas, l'entourage choisit d'avoir recours à des centres spécialisés ou à des aidant-e-s professionnels.

C'est pourquoi, Claudine Attias-Donfut estime complémentaire l'action familiale et publique en matière de dépendance : « aussi toute réforme de la dépendance doit-elle inclure le soutien aux aidants, ainsi que des relais d'entraide, dans une dynamique de synergie entre les partenaires » 19.

L'expérimentation PRISMA (Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie) mise en place dans trois sites est une illustration de cette synergie : il s'agit de désigner un professionnel issu des différentes structures sanitaires et sociales impliquées dans la prise en charge de la dépendance, pour être une personne ressource coordinatrice auprès de la personne dépendante et de son entourage.

Afin de prévenir l'épuisement physique et psychologique des aidant-e-s, il existe en France plus de 3000 centres d'accueil qui peuvent notamment accueillir les personnes âgées dépendantes (un peu plus de 12000 places courant 2010) pour une période courte pour offrir aux aidant-e-s du temps libre et/ou de repos. D'autres formules, comme les gardes à domicile, de jour ou de nuit, viennent compléter le dispositif pour éviter une hospitalisation par exemple.

Aux côtés des dispositifs publics, des initiatives associatives viennent en aide aux aidant-e-s familiaux et notamment afin de rompre leur isolement. L'Association française des aidants familiaux organise depuis quelques années le « café des aidants ». Ces cafés sont des lieux, temps et espaces de rencontres et d'échanges animés par un travailleur social et un-e psychologue destinés à aider et accompagner les aidant-e-s.

Recommandations:

21 - Identifier les personnes-ressources, des référent-e-s, afin d'articuler l'action des différents acteurs et actrices (professionnels, famille et structures) dans l'intérêt de la personne âgée dépendante.

22 - Développer l'offre d'accueil et de gardes temporaires et améliorer l'information sur ces dispositifs.

Le soutien apporté aux aidant-e-s familiaux doit aller de pair, pour une meilleure efficacité, avec une amélioration des conditions de travail des intervenant-e-s professionnels, notamment à domicile.

Le vieillissement de la population et le souhait de maintenir aussi longtemps qu'il est possible des personnes âgées à domicile, y compris les personnes dépendantes, s'accompagnera également d'un accroissement des métiers de service à la personne.

Pour l'heure, ce secteur d'activité est très majoritairement féminin, peu considéré, mal rémunéré. Il est important, comme l'ont rappelé les membres de l'Observatoire lors du Colloque des 15 ans en décembre 2010, de revaloriser ces emplois. Pour cela, il existe déjà des dispositifs, comme le contrat de

18 Le Guide de l'aidant familial, Ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité, La Documentation française, 2008.

19 Claudine Attias-Donfut, « Choisir la solidarité nationale », in « Dépendance, santé, précarité : les enjeux pour 2012 », Revue politique et parlementaire, 113 ème année, n°1058, janvier-février-mars 2011, p.67-72.

professionnalisation pour ces publics ciblés²⁰, la validation des acquis de l'expérience (VAE), l'augmentation et la diversification de l'offre de formation tant initiale que continue.

S'agissant de l'offre de formation et de diplômes, la question de l'orientation scolaire et professionnelle des filles et des garçons reste d'actualité afin d'attirer plus de garçons sur ce secteur d'activités qui se développe et sera créateur d'emploi. Pour permettre aux jeunes filles et garçons de faire connaissance avec des métiers dits "atypiques" : le « Girls Day-Boys'Day », reprise européenne de l'action américaine "Take-Our-Daughters-To-Work-Day", trouve peu à peu sa place en Europe : en Allemagne, en Autriche, en Suisse, au Liechtenstein, aux Pays-Bas, au Luxembourg. En France, une première initiative a vu le jour en 2007, à l'initiative du Centre Régional Information Jeunesse de Lorraine et en partenariat avec le Rectorat de l'académie de Nancy-Metz.

Recommandations:

23 - Encadrer les emplois de service à la personne : reconnaissance, formation, professionnalisation.

24 - Créer une journée « des filles et des garçons », sur les modèles des « girls and boys day », afin de promouvoir la mixité des filières scolaires et des emplois.

-

²⁰ Peuvent prétendre aux contrats de professionnalisation : les jeunes de 16 ans à 25 ans, les demandeurs et demandeuses d'emploi de plus de 26 ans et les bénéficiaires des contrats aidés.

III. Récapitulatif des recommandations

> Prévenir les situations de dépendance :

- 1 Veiller à une représentation équilibrée des femmes et des hommes dans les protocoles d'essais cliniques et thérapeutiques.
- 2 Sensibiliser le corps médical aux pathologies nécessitant une surveillance particulière et des traitements spécifiques pour les femmes.
- 3 Organiser une consultation médicale lors de la cessation d'activité afin de dépister les facteurs de risque, rappeler un certain nombre de règles comme une alimentation saine et équilibrée pour limiter les risques cardiovasculaires, la protection des yeux pour retarder les cataractes et autres dégénérescences maculaires et favoriser ainsi un vieillissement en bonne santé.
- 4 Prévenir la survenue de l'ostéoporose, notamment par la promotion de comportements hygiénodiététiques et organiser des dépistages systématiques au moment de la ménopause.
- 5 Améliorer les conditions de prise en charge de l'ostéodensimétrie et des traitements.
- 6 Favoriser la stimulation cognitive tout au long de la vie et la prévention cardiovasculaires afin de limiter ou retarder la survenue de la dépendance en raison de démence.
- 7 Prendre en charge ces troubles précocement en facilitant l'accès des personnes âgées de 60 ans à des activités physiques (gymnastique, natation), à des activités sociales et à une nutrition équilibrée.
- 8 Permettre le maintien d'une bonne intégration sociale des personnes âgées afin de prévenir la dépendance.

➤ Adapter l'environnement au vieillissement de la population :

- 9 Veiller à une approche systématique dans les politiques de logement et la conception des bâtiments de l'adaptabilité des lieux au vieillissement de la population.
- 10 Promouvoir la construction de quartiers intergénérationnels.
- 11 Soutenir le développement des gérontechnologies.

> Favoriser l'articulation de la vie professionnelle et familiale des aidant-e-s familiaux :

- 12 Corréler la charge de travail et le temps de travail quand cela est possible selon les secteurs d'activité et les postes.
- 13 Modifier les conditions d'accès aux congés afin de prendre en compte les besoins des aidant-e-s, notamment de fractionnement du congé.
- 14 Créer un statut de l'aidant familial sur le modèle des aidants des personnes handicapées.
- 15 Promouvoir la Charte européenne de l'aidant familial.
- 16 Examiner les modalités de compensations financières pour les aidant-e-s.
- 17 Prévoir l'intégration de ces compensations dans le calcul de la retraite.
- 18 Faciliter l'accès à l'information aux formations pour les aidant-e-s familiaux.

Répondre aux besoins de répit des aidant-e-s familiaux :

- 19 Organiser une consultation annuelle des aidant-e-s familiaux avec leur médecin traitant.
- 20 Faciliter l'accès de l'information des dispositifs existants, notamment en organisant une campagne d'information nationale.
- 21 Identifier les personnes-ressources, des référent-e-s, afin d'articuler l'action des différents acteurs et actrices (professionnels, famille et structures) dans l'intérêt de la personne âgée dépendante.
- 22 Développer l'offre d'accueil et de gardes temporaires et améliorer l'information sur ces dispositifs.
- 23 Encadrer les emplois de service à la personne : reconnaissance, formation, professionnalisation.
- 24 Créer une journée « des filles et des garçons », sur les modèles des « girls and boys day », afin de promouvoir la mixité des filières scolaires et des emplois.

➤ Intervention intégrale préparée par Dominique Hénon, Membre de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité du CESE

Madame la ministre, madame la rapporteure générale, mesdames, messieurs, c'est au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité que je vous présente aujourd'hui les constats et recommandations de la délégation, relatifs aux réponses à apporter au besoin du grand âge et aux mesures susceptibles de favoriser un vieillissement en bonne santé. Cette problématique a en effet été abordée dans l'étude sur la « Santé des femmes en France » que j'ai rapportée pour le CESE en 2010. La délégation apportera également sa contribution à la saisine gouvernementale sur la dépendance des personnes âgées confiée à notre assemblée par le Premier ministre en janvier 2011.

I. Grand âge et risques accrus de dépendance

Quelques éléments chiffrés: au XXème siècle, la mortalité des femmes a considérablement reculée, plus rapidement que celle des hommes. Toutefois, l'espérance de vie entre femmes et hommes après s'être nettement creusée, passant de moins de 6 ans dans les années 50, à plus de 8 ans au cours de la décennie 80, a commencé à se réduire dans les années 90 pour retomber à 7 ans en 2005. Toutefois, au-delà de 80 ans, l'avantage féminin continue à s'affirmer puisque la mortalité est en baisse à un rythme plus rapide pour les femmes que pour les hommes. Les motifs d'une espérance de vie plus élevée chez les femmes que chez les hommes on fait l'objet de débats: raisons biologiques pour certains, comportements plus favorables à la santé pour d'autres, rapports plus faciles à la médecine, le débat est ouvert.

Si les tendances sociodémographiques actuelles se confirment, le vieillissement de la population française devrait s'accentuer de manière inéluctable durant les prochaines décennies. L'allongement de l'espérance de vie également prévu ne ferait que renforcer ce phénomène.

Selon l'INSEE, d'ici 2050, 22,3 millions de personnes seraient âgées de 60 ans ou plus contre 12,6 millions en 2005, soit une hausse de 80 % en 45 ans, cette progression devant connaître un pic d'ici 2030 avec l'arrivée à ces âges des générations nombreuses nées entre 1946 et 1975. Ainsi, en 2050, un Français sur trois sera âgé de 60 ans ou plus, contre un sur cinq en 2005.

Ces perspectives attirent l'attention sur un phénomène majeur des prochaines décennies et mettent encore davantage le projecteur sur les politiques de prévention permettant de « bien vieillir » c'est-àdire en meilleure santé possible. En effet, ainsi que l'a souligné d'emblée madame Françoise Forette lors de son audition, « la longévité est un privilège des nations développées, à condition que la population âgée soit active et en bonne santé ». Et elle a ajouté : « Demain sera âgé et féminin. Demain sera en bonne santé grâce au rôle des femmes dans l'éducation à la santé ».

Le vieillissement est habituellement caractérisé par une diminution de certaines fonctions et l'augmentation de fréquence de maladies invalidantes. Mais, pour les gérontologues, ce processus est hétérogène et il est possible de l'influencer. Deux types de facteurs sont impliqués dans l'hétérogénéité: des facteurs génétiques innés et acquis qu'on ne peut encore modifier et des facteurs d'environnement sur lesquels on peut agir avec détermination et efficacité. Ce sont d'une part, les facteurs socio-économiques et d'autre part, les progrès de la médecine, la prévention et l'accès aux soins.

A. Des inégalités persistantes en termes d'espérance de vie et face à la maladie

Lors de son audition, madame Françoise Forette a souligné que l'espérance moyenne de vie continuait à croître mais que les inégalités par région augmentaient aussi en particulier pour les hommes.

Dans les années 1990, il y avait 3,8 ans de différence d'espérance moyenne de vie entre les hommes vivant en Nord Pas-de-Calais et ceux vivant en Île-de-France. Aujourd'hui, ils vivent près de 4 ans de plus, mais dans le même temps, la différence a progressé d'un point, passant de 3,8 à 4,9. Le même constat peut être fait chez les femmes, même si elles résistent mieux aux inégalités et aux facteurs de risques. Toujours est-il qu'une femme résidant dans le Nord Pas-de-Calais a une espérance de vie inférieure de près de 3 ans (contre un peu plus de 2 ans en 1990) à celle d'une femme habitant en Île-de-France.

Il s'agit essentiellement d'une question de pathologies et de facteurs de risques cardiovasculaires. Certaines d'entre elles ont sensiblement progressé ces dernières années, notamment l'obésité et le diabète de type 2 (lié à l'obésité). La progression importante de l'obésité durant la dernière décennie est abordée plus loin.

B. Des maladies liées à l'âge comportant des risques de dépendance

On sait que les femmes sont particulièrement vulnérables aux maladies cardiovasculaires dont le facteur de risque le plus important est l'hypertension artérielle. La prévalence de cette affection dans la population est importante et augmente avec l'âge. Dans la tranche d'âge des 65 à 74 ans, 65 % de femmes et près de 70 % d'hommes souffrent d'hypertension artérielle. Toutefois, parmi cette population, si 74,4 % de femmes sont traitées, ce n'est le fait que de 65,9 % d'hommes²¹. Les femmes se font donc plus suivre médicalement que les hommes lorsqu'elles souffrent de cette affection, même si le traitement n'entraîne pas systématiquement une normalisation durable.

En tout état de cause, si l'on traite l'hypertension artérielle, on diminue de 40 % l'incidence des accidents vasculaires cérébraux, cause importante de décès mais aussi de dépendance. Un traitement même engagé tardivement a des effets positifs, puisque des études ont montré que le traitement de l'hypertension artérielle après 80 ans réduit significativement (21 %) la mortalité totale ainsi que l'incidence des accidents vasculaires cérébraux.

D'autres maladies chroniques accompagnent le vieillissement : arthrose et ostéoporose, troubles sensoriels... et peuvent être causes de dépendance, mais elles sont pour la plupart liées à des facteurs de risque et donc accessibles à la prévention grâce à une bonne hygiène de vie. Elles seront abordées dans le II de ce chapitre.

C. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : la cause la plus fréquente de dépendance

Lors de son audition, Françoise Forette a souligné que le taux global de dépendance était en fait très peu élevé: 7 % de la population totale de plus de 60 ans est dépendante donc, a contrario, 93 % est autonome. En revanche, la prévalence de la maladie d'Alzheimer augmente de façon drastique après 80-85 ans et touche davantage les femmes que les hommes (du moins ceux qui restent): 30 % de la population masculine de plus de 90 ans est dépendante pour à peu près 50 % des femmes de cette tranche d'âge.

En France, 850 000 personnes, majoritairement des femmes, sont atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée **dont une moitié des cas n'est pas diagnostiquée**, en dépit des deux plans Alzheimer successifs et de la mise en place de « consultations-mémoire », **et seulement 17 % sont traités.** Cette pathologie entraîne 70 % des placements en établissements spécialisés et 72 % des demandes d'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Au 30 septembre 2009, 1,2 million de personnes bénéficiaient de l'APA dont 62 % vivaient à leur domicile et 38 % en établissement. Le coût pour la collectivité représente 18 milliards d'euros.

L'efficacité des traitements proposés est modérée mais néanmoins significative sur les fonctions cognitives et les activités de la vie quotidienne.

D. Les contraintes et les besoins des aidants familiaux

Si la dépendance concerne de nombreuses femmes, elle est aussi essentiellement gérée par des femmes, tant en établissements qu'à domicile. La préférence des Français pour les solutions de maintien à domicile fait émerger un nouveau groupe social : celui des aidants familiaux qui apporte, à titre non professionnel, une aide ou un soutien à un proche malade, dépendant ou handicapé. Cependant, c'est une expérience qui comporte des risques non négligeables en termes de santé mentale²². L'aide apportée diffère en grande partie de celle requise par la charge des enfants. Selon Isabelle Mallon²³, « à l'épanouissement personnel et aux gratifications du maternage sont opposés l'épuisement, physique et moral, engendré par le fardeau de l'aide au parent âgé et l'impuissance devant un combat perdu d'avance face à la mort ».

²¹ Dans la population générale (18-74 ans) des hypertendus, 62 % de femmes se font traiter contre 41 % d'hommes.

^{22 «} La santé mentale, l'affaire de tous – Pour une approche cohérente de la qualité de la vie ». Centre d'analyse stratégique, novembre 2009.

^{23 «} Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental ». Isabelle Mallon. CNAF, 2009/4, n°154.

Au-delà de ce poids symbolique, le coût financier de la gestion de la dépendance d'un proche, les difficultés de la conciliation entre vie familiale, vie professionnelle et les obligations dues à la fonction d'aidant, mais aussi la période faisant suite au décès du proche, constituent également des facteurs de risque importants qui peuvent conduire à des détresses psychologiques et des épisodes dépressifs.

Toutes ces charges sont le plus souvent assumées par les femmes. Les pouvoirs publics ont institué diverses compensations financières et matérielles afin d'améliorer le quotidien des aidants familiaux. Le plan Solidarité grand âge, mis en place en 2007, a notamment promu le développement de l'offre de services et de soins : services d'aide et d'accompagnement à domicile, services de soins infirmiers, hospitalisation à domicile, accueils de jour, gardes itinérantes de nuit. En revanche, les infrastructures d'accueil de courte durée pour permettre un répit aux aidants restent très insuffisamment développées.

D'autres types d'initiatives méritent par ailleurs attention, tels des stages de formation à destination des aidants familiaux en matière de relation d'aide, de communication non verbale et de gestion du stress ou la « gestion de cas » inspirée du modèle québécois PRISMA (programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie) actuellement testé en France au niveau expérimental. L'expérimentation PRISMA France a été initiée conjointement par la Direction générale de la santé (DGS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Elle se déroule actuellement dans trois sites : $20^{\text{ème}}$ arrondissement de Paris, Mulhouse et région d'Étampes dans l'Essonne. Le gestionnaire de cas est un professionnel issu des différentes structures sanitaires et sociales impliquées dans la prise en charge de la dépendance. Il assure le rôle de personne ressource coordinatrice pour la personne en perte d'autonomie et son entourage familial.

De telles expériences sont malheureusement trop peu développées alors qu'elles sont les plus adaptées aux besoins de personnes fragiles et atteintes de multiples pathologies, qui nécessitent des interventions transversales.

Ainsi que l'a souligné un récent avis du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie²⁴, « les éléments d'accompagnement social, les conditions concrètes de vie à domicile, la disponibilité et l'information de l'entourage familial et sa capacité à se mobiliser lors des modifications de prise en charge se révèlent aussi déterminants que la gualité des soins eux-mêmes ».

Le Haut conseil ajoute que le grand âge apparaît comme un formidable amplificateur des conséquences de tous les manques de transversalité du système de soins, notamment en ce qui concerne la gestion séparée des questions sanitaires et des questions sociales ». De plus, « alors même qu'elle n'avait pas vocation à être sur-consommatrice de soins, la personne très âgée va connaître un parcours heurté, beaucoup plus coûteux et beaucoup moins efficace ».

Enfin, le **développement des gérontechnologies**²⁵, outils divers qui jouent un rôle dans les soins apportés aux personnes âgées et concernent également leur environnement social et cognitif, constitue aussi un élément de réponse complémentaire à l'intervention des aidants, susceptible d'alléger leur charge.

Ces dispositifs ouvrent des perspectives intéressantes sous réserve de veiller à leur accessibilité au plus grand nombre.

II. Maladies chroniques ayant un retentissement sur le « bien vieillir »

La plupart des maladies chroniques qui se manifestent au fur et à mesure de l'avancée en âge sont en fait liées à des facteurs de risques qu'il est d'autant plus opportun de repérer et de prévenir.

La prévention de ces pathologies réside dans l'amélioration des déterminants des modes de vie : nutrition équilibrée, activité physique modérée et prolongée, maintien d'une activité intellectuelle et de relations sociales.

24 « Vieillissement, longévité et assurance maladie ». Avis adopté à l'unanimité le 22 avril 2010. Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie.

²⁵ Cette expression renvoie à une multiplicité d'outils techniques capables d'aider les personnes dépendantes et d'améliorer les pratiques professionnelles. Ces dispositifs jouent un rôle dans les soins apportés aux personnes âgées et concernent également leur environnement social et cognitif par exemple visiophonie pour maintenir le contact avec les proches, détecteurs de chute ou dispositifs de télésurveillance, déambulateurs munis de capteurs pour éviter les obstacles, pilulier électronique automatique pour la distribution des médicaments, etc.

Ces thèmes constituant les axes du plan national « Bien vieillir » 2007-2009 initié par le ministère de la Santé et le ministère de la Jeunesse et des sports, qui préconise notamment l'organisation d'une consultation médicale lors de la cessation d'activité destinée à dépister les facteurs de risque, notamment cardio-vasculaires, et à rappeler les comportements favorables à un vieillissement réussi.

Plus spécifiquement, la prévention des maladies cardiovasculaires de l'âge mûr et avancé passe notamment et en amont par la diminution des teneurs en sel et en graisses des aliments pour enfants et par une véritable éducation à la santé sensibilisant à la lutte contre le surpoids et l'obésité dès l'enfance. Elle implique aussi une sensibilisation aux dangers du tabagisme et son interdiction non seulement dans les établissements d'enseignement, mais dans tous les lieux fréquentés par les adolescents.

La prévention des troubles sensoriels nécessite de diminuer l'intensité sonore dans les lieux publics pour éviter les surdités et de rappeler l'impérative protection des yeux au soleil pour retarder les cataractes et prévenir les dégénérescences maculaires.

La prévention de l'ostéoporose, particulièrement fréquente chez les femmes, est liée à la promotion des activités physiques chez les adolescentes, ainsi qu'à un apport calcique suffisant, sachant que le capital osseux est constitué avant l'âge de 20 ans.

A. L'ostéoporose, responsable d'incapacités qui pourraient être évitées

L'ostéoporose, caractérisée par une fragilité excessive du squelette, est fréquente chez les femmes après la ménopause²⁶. Maladie d'autant plus pernicieuse qu'elle est asymptomatique, son diagnostic est souvent fait lors de la survenue de fractures, en particulier du col du fémur, conséquence la plus grave et source majeure de handicaps et d'incapacités. Dans près de huit cas sur dix, ce sont les femmes qui sont concernées par cette pathologie. L'incidence des fractures induites par l'ostéoporose augmente avec l'âge dans les deux sexes. Ces fractures touchent surtout les vertèbres et la hanche (col du fémur), mais aussi le poignet. Avec leurs complications, elles expliquent la gravité de l'ostéoporose. Lors de son audition, Françoise Forette a signalé qu'après une fracture du col du fémur, à un an, 30 % de la population antérieurement autonome devient dépendante et dans le même laps de temps, on constate une surmortalité de 30 %. De plus, moins de la moitié des patients avaient reçu un traitement de l'ostéoporose alors qu'elle était visible sur les examens radiologiques.

L'ostéoporose apparaît ainsi typique des pathologies qu'il importe de prévenir très en amont grâce à des comportements hygiéno-diététiques, mais aussi, compte tenu de la sensibilité particulière des femmes à cette affection, par l'organisation de dépistages plus systématiques au moment de la ménopause.

B. Approches préventives des risques de démences

Lors de son audition, Françoise Forette a insisté sur deux éléments fondamentaux en matière de prévention des démences. En premier lieu, **le niveau d'éducation est capital**: la différence d'apparition des symptômes entre les personnes analphabètes et celles dotées d'un niveau d'éducation supérieur atteint presque dix ans. Le dépôt des lésions au sein du cerveau est identique entre ces deux populations, mais la plasticité cérébrale développée dans la seconde permet aux personnes atteintes de compenser les déficiences.

Le traitement des facteurs de risques cardiovasculaires, et en particulier de l'hypertension artérielle, réduit également significativement la survenue des démences²⁷.

Stimulation cognitive tout au long de la vie et prévention cardiovasculaire sont donc en première ligne pour retarder la dépendance liée à la démence ou s'en prémunir.

_

²⁶ L'ostéoporose est deux à trois fois plus fréquente chez la femme en raison de la privation hormonale postménopausique, les œstrogènes influant directement sur la masse osseuse.

²⁷ Deux études randomisées, placebo-contrôlées, ont démontré que le traitement de l'hypertension artérielle réduisait le risque de démence. Source : audition de Françoise Forette devant la délégation aux droits des Femmes et à l'égalité des chances entre hommes et femmes du Conseil économique, social et environnemental le 17 mars 2010. Une étude randomisée est l'étude d'un nouveau traitement au cours de laquelle les participants sont répartis de façon aléatoire dans le groupe témoin et le groupe expérimental.

Une autre cible de prévention se rapporte à la **fragilité**. Selon la définition établie par les experts qui ont contribué à la construction de ce concept, la fragilité est un état physiologique de vulnérabilité secondaire à de multiples déficiences, état induisant un risque majeur de dépendance lorsque survient un stress quelle qu'en soit la nature : infection, chute, fracture, deuil, etc...

Les syndromes inflammatoires sont très fréquents au cours de cette période de la vie, ainsi que des modifications endocriniennes souvent accompagnées de dénutrition. Celle-ci est particulièrement grave chez les personnes âgées et entraîne une déperdition des réserves physiologiques. Les signes d'alerte du syndrome clinique de fragilité sont la diminution de la force musculaire, la lenteur des gestes, les troubles de l'équilibre.

Les manifestations initiales les plus prédictives de fragilité sont la faiblesse musculaire liée à la sarcopénie (fonte des muscles due au vieillissement ou à une maladie neurologique), la lenteur de marche, la baisse de l'activité physique, la chute de poids et le déclin cognitif.

Dans la population âgée de plus de 60 ans, environ 10 % de personnes sont fragiles (7 % sont dépendantes). Parmi les plus de 85 ans, le taux s'élève à 20 % et concerne prioritairement les femmes.

Faute d'une prise en charge suffisamment précoce de ces troubles : gymnastique, rééducation de la marche, natation, traitement de l'ostéoporose et des troubles de l'équilibre, lutte contre la dénutrition, activités intellectuellement stimulantes et favorisant le maintien d'une intégration sociale, les personnes concernées auparavant autonomes risquent de devenir rapidement dépendantes, le plus souvent de manière irréversible.

III. Favoriser un vieillissement en bonne santé et répondre aux besoins du grand âge

Au 1^{er} janvier 2008, les personnes âgées de 65 ans ou plus représentaient 16,3 % de la population. La part des femmes âgées de 75 ans ou plus est passée de 9 % à 11 % entre 1990 et 2008, celle des hommes de 5 % à 6 %. Selon les projections de l'INSEE, en 2050, 18 % des femmes et 13 % des hommes seraient âgés de 75 ans ou plus.

« Demain sera donc âgé et féminin » avec deux caractéristiques supplémentaires qu'il convient de prendre en compte : l'isolement s'aggrave avec le vieillissement et même si l'espérance de vie en bonne santé progresse (en 2007, pour les femmes et les hommes âgés de 65 ans, elle était respectivement de 9,9 et 9,4 années), la dépendance augmente avec l'âge. Contrepartie de leur plus grande longévité, ces deux phénomènes affectent davantage les femmes : au-delà de 80 ans, plus de 60 % des femmes vivent seules et à 90 ans, si la majorité d'entre elles reste autonome, près de 47 % sont dépendantes.

Il est donc essentiel de développer des approches préventives susceptibles d'allonger la période de vieillissement en bonne santé, mais aussi d'envisager des réponses adaptées aux besoins du grand âge.

A. Réduire les risques de dépendance

Les recommandations précédemment émises contribuent évidemment toutes à améliorer la qualité de vie des femmes et leur mise en œuvre aura un retentissement sur leur état de santé physique et psychique lors du déroulement du processus de vieillissement.

Par ailleurs, indépendamment d'une prévention plus ciblée des maladies dites liées à l'âge pouvant être causes de dépendance, la sensibilisation à des déterminants essentiels du « bien vieillir » devrait être renforcée : **en premier lieu entretien du lien social**, mais aussi nutrition équilibrée, maintien d'une activité intellectuelle et promotion de l'activité physique. À cet égard, le baromètre santé 2008 de l'INPES révèle que, parmi les Français âgés de 15 à 75 ans, les femmes ont une activité physique avec un niveau « favorable à la santé » sensiblement moins importante (33,8 %) que les hommes (51,6 %). L'évolution des fédérations sportives vers le concept de « sport pour tous » est encore récente, il convient de l'encourager, notamment dans le cadre d'un partenariat avec les collectivités territoriales avec un ciblage en direction des femmes et en proposant des activités adaptées aux différents âges.

Réduire les risques de dépendance implique également d'améliorer la prévention et la prise en charge de pathologies qui concernent particulièrement les femmes.

a. Les maladies cardiovasculaires

Les maladies de l'appareil circulatoire constituent la première cause de mortalité chez les femmes. Les facteurs de risque (hypertension et diabète) ont sensiblement augmenté dans la population féminine en lien avec l'augmentation du tabagisme et des troubles lipidiques. Si l'hypertension est en général dépistée et traitée, tel n'est pas le cas de l'insuffisance cardiaque, plus fréquente chez la femme que chez l'homme après 75 ans et moins bien traitée.

Le retard au diagnostic s'explique par une symptomatologie différente, notamment des pathologies cardiaques, chez les femmes et chez les hommes.

Il importe donc de mettre en œuvre une surveillance et des traitements plus spécifiques chez les femmes en sensibilisant les médecins à affiner leur diagnostic et la prise en charge correspondante.

Il convient également de veiller à une représentation équilibrée des hommes et des femmes dans les protocoles d'essais cliniques et thérapeutiques.

b. L'ostéoporose

L'ostéoporose, caractérisée par une fragilité excessive du squelette, est fréquente chez les femmes après la ménopause. Maladie d'autant plus pernicieuse qu'elle est asymptomatique, son diagnostic est souvent fait lors de la survenue de fractures, en particulier du col du fémur, conséquence la plus grave et source majeure de handicaps et d'incapacités.

S'il importe de rappeler lors de campagnes d'information que cette pathologie peut être prévenue très en amont grâce à des comportements hygiéno-diététiques, il apparaît nécessaire de mettre en œuvre une politique plus claire de dépistage au moment de la ménopause.

À la suite d'un avis émis le 21 juin 2006 par la Haute autorité de santé, l'ostéodensitométrie est désormais remboursée par l'assurance maladie mais seulement s'il existe des facteurs de risques repérés par questionnaire ou interrogatoire et examen clinique préalables. Les médicaments ne sont pour leur part pris en charge qu'en cas d'incidence de signes de fracture « de fragilité ».

La délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre hommes et femmes estime indispensable de **réévaluer les conditions de prise en charge de l'ostéodensitométrie.** Il serait en outre souhaitable que les médicaments reconnus efficaces dans la prévention, avant toute fracture, et bénéficiant d'une AMM en ce sens, soient remboursés par l'assurance maladie.

Les coûts induits par une politique de prévention accrue seraient largement compensés par la prolongation du maintien de l'autonomie des bénéficiaires.

c. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

Plus de 850 000 personnes sont aujourd'hui atteintes de maladie d'Alzheimer ou formes apparentées, majoritairement des femmes. Une moitié des cas n'est pas diagnostiquée et seulement 17 % sont traités.

L'efficacité des traitements symptomatiques est modérée mais néanmoins significative sur les fonctions cognitives et le maintien des activités de la vie quotidienne.

Il convient d'améliorer la formation des médecins généralistes et d'encourager le recours aux « consultations mémoire » prévues dans le Plan Alzheimer 2008-2012 afin de prendre en charge précocement les déficits décelés.

d. Le syndrome de fragilité et la dépression

Le syndrome de fragilité est fréquent chez les femmes âgées. Il se caractérise par une faiblesse musculaire, une lenteur des gestes et de la marche, une perte de poids.

Il convient de sensibiliser l'entourage et les médecins traitants au repérage de ces signes évocateurs car faute d'une prise en charge appropriée : kinésithérapie, lutte contre la dénutrition, l'évolution vers la dépendance peut être très rapide.

La dépression de la personne âgée est également sous-estimée, ses symptômes étant interprétés comme des stigmates normaux de l'avancée en âge (fatigue, tristesse, perte de mémoire...). La solitude et la réduction du réseau social y contribuent fortement.

Ces vulnérabilités attirent l'attention sur l'importance du regard porté par l'entourage de proximité, au-delà du cercle familial, sur la personne âgée, sachant que le maintien d'une bonne intégration sociale reste un élément capital de prévention de la dépendance.

Afin de dépister les différents facteurs de risque liés au vieillissement et d'informer les intéressés sur les comportements favorables pour rester en bonne santé, le plan national « Bien vieillir » 2007-2009 a prévu la mise en place d'une « consultation médicale de longévité » qui serait proposée lors du départ en retraite. Un groupe de travail a été chargé d'en élaborer la méthodologie, notamment la transmission d'informations entre le médecin du travail et le médecin traitant qui réaliserait la consultation.

La délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre hommes et femmes souligne **l'intérêt** de cette initiative et souhaite qu'elle soit rapidement opérationnelle.

B. Répondre aux besoins du grand âge

Si la dépendance concerne de nombreuses femmes, elle est aussi essentiellement gérée par des femmes tant en établissements qu'à domicile. Le maintien le plus longtemps possible dans leur cadre de vie habituel répond aux souhaits des intéressé(e)s. D'ores et déjà, plus de 60% des personnes âgées de plus de 80 ans vivent à domicile. Pour que ce désir de « vieillir chez soi » puisse s'accomplir dans de bonnes conditions, il nécessite toutefois un environnement approprié, notamment en termes d'accès à des services d'aide et de soins à domicile et de professionnalisation des personnels d'intervention. Les contraintes et les besoins des aidants familiaux doivent eux aussi être reconnus et soulagés.

a. Promouvoir un environnement facilitant le maintien à domicile

Anticiper la restriction de mobilité devrait en amont être pris en compte dans le cadre de la politique du logement et de la conception des bâtiments. Certaines municipalités proposent à leurs résidents âgés des expertises à domicile débouchant sur un meilleur aménagement du logement, afin de réduire en particulier les risques de chute.

Madame Muriel Boulmier a remis le 2 juin 2010 au Secrétaire d'État chargé du logement et de l'urbanisme un rapport accompagné de propositions concrètes en vue de l'adaptabilité du logement au vieillissement de la population.

Celles-ci prévoient notamment différents types d'aides au financement des travaux d'adaptation ainsi que l'organisation, avec la profession, de la labellisation de l'intervention professionnelle des artisans pluridisciplinaires. Cette labellisation comporte un engagement sur des prix et des délais maîtrisés.

La délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes estime que la teneur très pragmatique de ces propositions devrait conduire à une mise en œuvre rapidement opérationnelle.

Le développement des gérontechnologies, outils techniques divers améliorant la vie quotidienne des personnes âgées, ouvre également des perspectives intéressantes : visiophonie pour maintenir le contact avec les proches ou l'équipe médicale, détecteurs de chute ou dispositifs de télésurveillance, déambulateurs munis de capteurs pour éviter les obstacles...

Certains de ces équipements font l'objet d'une prise en charge par quelques municipalités ou mutuelles. Dès lors qu'ils sécurisent le maintien à domicile, il convient d'encourager cette prise en charge et de les rendre accessibles au plus grand nombre.

La délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes recommande par ailleurs le développement de l'expérimentation PRISMA (programme de recherche sur

l'intégration des services de maintien de l'autonomie) inspirée d'un modèle québécois organisé autour de la notion de gestion de cas.

L'expérimentation initiée conjointement par la Direction générale de la santé et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie se déroule actuellement dans trois sites : $20^{\text{ème}}$ arrondissement de Paris, Mulhouse et région d'Étampes dans l'Essonne. Le gestionnaire de cas est un professionnel issu des différentes structures sanitaires et sociales impliquées dans la prise en charge de la dépendance. Il assure le rôle de personne ressource coordinatrice pour la personne en perte d'autonomie et son entourage familial.

Ce modèle a permis au Québec une diminution du nombre de visites aux services d'urgence et une amélioration importante de la satisfaction et de l'autonomisation des personnes.

b. Soutenir les aidants familiaux

Les aidants familiaux constituent une composante essentielle du maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Cet accompagnement assumé le plus souvent par des femmes expose à des risques d'épuisement physique et de fatigue morale qui peuvent avoir de graves répercussions sur leur propre santé et leur vie quotidienne (isolement social, difficultés dans l'activité professionnelle...).

Le plan Solidarité grand âge a notamment promu le développement de services d'aide et de soins à domicile pour alléger leur tâche, mais les infrastructures d'accueil de courte durée offrant un véritable répit aux aidants restent trop peu nombreuses.

La délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes préconise le développement de telles **structures de prise en charge temporaire** ainsi que de **groupes de soutien** où les aidants familiaux peuvent se ressourcer hors du domicile et bénéficier des conseils de professionnels spécialistes de la dépendance.

Elle appuie par ailleurs la proposition de la Haute autorité de santé d'un suivi personnalisé des aidants familiaux, sous forme d'une consultation annuelle avec leur médecin traitant visant à prévenir, repérer et prendre en charge des effets délétères sur leur propre santé que l'accompagnement du proche peut induire.

c. Permettre l'accès à des maisons de retraite médicalisées multiformes

La délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes souligne l'intérêt du développement de petites unités bien intégrées dans les quartiers. Elle souhaite que les expériences innovantes, telles que la construction de quartiers intergénérationnels²⁸ comme Saint Apollinaire près de Dijon, soient encouragées.

Conclusion

Les recommandations précédemment émises contribuent évidemment à améliorer la qualité de vie des femmes tout au long de leur vie, et leur mise en œuvre aura un retentissement sur leur état de santé physique et psychique leur du processus de vieillissement en limitant le risque de dépendance. Réduire les risques de dépendance implique également d'améliorer la prévention et la prise en charge des pathologies qui concernent particulièrement les femmes en prenant en compte les déterminants sociaux qui peuvent peser lourdement sur l'accès aux soins, ainsi, la promotion de la santé des femmes se situe au carrefour des champs sanitaire et social. Pour agir simultanément sur ces deux fronts, le levier le plus important est assurément la recherche du meilleur niveau de formation et de son entretien tout au long de la vie. Je vous remercie.

²⁸ Un quartier intergénérationnel intègre du logement social en direction de familles avec jeunes enfants, des logements pour retraités autonomes, l'hébergement et les soins pour les personnes dépendantes, tous les résidents signant une charte d'entraide.

> Intervention de Florence Leduc, Présidente de l'Association française des aidants

Bonjour, merci de cet accueil, pour parler d'un sujet qui me passionne depuis très longtemps : les questions de la dépendance, sur lesquelles je travaille depuis le début des années 1990. J'étais alors l'experte de Maurice Bonnet pour la rédaction du rapport du Conseil Economique et Social en 2004. Si la deuxième partie du rapport est extrêmement datée parce qu'il a été rédigé juste après la canicule, la première est toujours actuelle.

Sur la question des aidants, j'ai réalisé ce matin seulement, j'avais complètement oublié que dans ma vie personnelle, j'ai été l'aidante de mon premier enfant, qui est restée handicapé pendant 2 ans suite à une luxation des cervicales. Et j'ai réalisé que j'ai été une mère aidante, avec un autre enfant et que je n'ai jamais arrêté de travailler. J'ai été aussi fille d'un père qui pendant 12 ans a vécu avec les suites d'un accident vasculaire cérébral, d'une mère, qui a eu un cancer et que j'ai accompagnée jusqu'au bout de sa vie, d'un frère qui pendant 10 ans a eu des troubles psychiques importants et je l'ai accompagné jusqu'au bout de sa vie, une belle-fille d'un beau-père souffrant de la maladie d'Alzheimer avec un accompagnement de 5 ans, et puis en ce moment, d'un jeune dont je suis la marraine qui souffre d'une maladie rare, génétique, évolutive et handicapante. J'avais donc oublié que derrière cette question des aidants, il y avait un moteur personnel enfoui, et c'est la première fois que je raconte tout cela.

Je dis ça aussi pour croiser à la fois la question de la dépendance et la question des femmes. Depuis peu de temps, il m'a été proposé de reprendre cette Association française des aidants, qui s'appelait « Aidants familiaux ». Nous avons enlevé « familiaux » car il y a 20% des aidants qui ne sont pas membres de la famille et dont la contribution est tout aussi utile pour l'humanité. Pour être aidant, il faut être dans un équilibre : « je donne, je reçois ». Si on ne prend pas la mesure du « il est possible de recevoir, et je reçois », on est dans le déséquilibre qui peut engendrer des situations difficiles, telles qu'on les connait dans 30% des situations d'accompagnement. Plus naturellement, dit-on, les femmes sont aidantes, elles sont assignées au corps, pas simplement à la présence ou aux activités domestiques. Et les soins du corps dans la dépendance ne sont pas des soins anodins quand on est une fille, une belle-fille, une mère.

Premier constat, il y a beaucoup d'aidants en France : entre 3,5 et 4 millions de personnes. Toutes les familles pouvant être concernées, il ne s'agit pas que d'une question privée mais d'une qui intéresse toute la société.

Deuxième constat, les aidants sont des aidantes. Elles sont très lourdement mises à contribution. Si on prend la situation des femmes, mères d'enfants malades handicapés, on peut dire aujourd'hui que 9 fois plus souvent que dans les situations où les enfants vont bien, il y a des séparations de couple. Quand il y a séparation, lorsque l'enfant est lourdement handicapé, la mère se retrouve seule, aidante de son enfant. Quand on dit « aidante », c'est jusqu'au bout des ongles, de la nuit, des soins du corps, etc. ne sachant plus si elle est mère, infirmière, rééducatrice... Cette confusion des genres rend la relation à l'autre d'une grande complexité. Et je voudrais dire la même chose pour les personnes en situation de handicap pour lesquelles les femmes sont toujours les premières concernées, souvent en leur qualité d'épouse. Les fratries aussi sont mobilisées auprès des adultes handicapés, et à l'intérieur desquelles les filles sont aussi fortement mises à contribution. Les hommes ne sont pas absents, sauf pour les soins du corps ou les activités domestiques. Ils contribuent à la gestion des comptes et des papiers et s'occupent des courses... En revanche, les hommes sont des aidants lorsqu'ils sont fils uniques. Ils aident presque dans les mêmes conditions que les femmes, mais on observe qu'ils ont beaucoup plus souvent que les femmes recours à de l'aide professionnelle extérieure, solution que je trouve intéressante.

Je voudrais insister sur « l'aide naturelle », celle des liens de famille, du sang, pour dire qu'il n'est pas naturel, mais normal d'aider quand on a envie d'aider. On peut aussi choisir de ne pas aider, pour autant, on a le devoir de tout mettre en place pour que la personne dépendante reçoive les aides dont elle a besoin. Ensuite, je souhaite attirer l'attention sur les discours désirant faciliter l'implication des femmes en tant qu'aidantes, les excluant ainsi du monde du travail, en leur attribuant des allocations insuffisantes et en leur assurant des retraites insuffisantes elles aussi... Je m'en indigne. Pourquoi les femmes seraient-elles à nouveau mises à contribution dans cette relation ?

Je souhaite également dire qu'avec l'association nous construisons un projet politique. Nous souhaitons être très attentifs à la question de ce qui se joue dans la relation d'aide, dans le lien initial. Lorsque je suis l'épouse, la maman ou la fille d'une personne qui nécessite de l'aide, je souhaiterai pouvoir garder notre relation initiale et être attentive pour cela à ma santé psychique et à celle de la personne que j'aide et que

j'aime. Je ne souhaite pas devenir la rééducatrice, l'aide-soignante, y compris dans les relations fusionnelles liées à la maladie d'Alzheimer, où cette transformation du lien entraine les gens dans des relations d'extrême souffrance conduisant à la dépression, aux troubles du sommeil dus à la confrontation des rôles.

Il est important de faire attention aux risques de marginalisation des aidants, situation qui est observée dans environ 30 à 35% des cas, où les personnes se retrouvent complètement coupées de la vie sociale. Cette assignation à l'aide crée parfois des enfermements, des huis-clos terrifiants dont on n'imagine pas ce qu'ils peuvent entrainer de violences intimes. Au nom de « c'est une sainte », de l'admiration, ces hommes et ces femmes sont laissés dans un enfermement dont je sens la société coupable. Je peux vous assurer qu'il y a un soulagement pour les aidants et les aidés lorsque je dis que les accueils de jour, sont à la fois pour les uns et les autres. Il est important de ne pas être en permanence rivés les uns aux autres dans des relations que j'appelle « confusionnelles » et qui sont dangereuses pour l'état psychique, pour le bien-être de chacun.

Il ressort de l'étude de Claudine Attias-Donfut qu'il existe le besoin d'une correcte évaluation à la fois des besoins de la personne aidée sur son projet de vie et aussi du projet d'accompagnement, *avec* les aidants, et non, à leur place. Il faut améliorer la prise en charge des aidants et donner des réponses qui conviennent à la fois aux aidants et aux aidés. Il faut une adéquation entre les besoins de chacun, les moyens mis à leur disposition et la pertinence de ces derniers.



35 rue Saint-Dominique - 75007 PARIS

Téléphone : 01 42 75 86 91 - Télécopie : 01 42 75 77 76 Courriel : <u>observatoire-parite@observatoire-parite.gouv.fr</u>

www.observatoire-parite.gouv.fr