#### Le système de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en France vu sous l'angle écosystémique du concept de gouvernance<sup>1</sup>

Vincent Coutton
Post-doctorant démographe et économiste
Institut de démographie de l'Université Catholique de Louvain (UCL)
1/17 place Montesquieu
B-1348 Louvain3-la-Neuve
Belgique
coutton@demo.ucl.ac.be

#### Résumé

La population des personnes âgées dépendantes suscite de plus en plus de questions dans les pays de l'OCDE compte tenu de leur nombre et du coût de leur prise en charge. Le système français de prise en charge de cette population est complexe et cette étude vise à examiner cette complexité à partir de la notion de gouvernance. La conclusion de l'étude est que la gouvernance permet une lecture nouvelle de la complexité du système de prise en charge en montrant la nécessité pour les nombreux acteurs du système de négocier, de coopérer sur des relations d'aide multiformes, dynamiques et contrôlées par des instances indépendantes à partir de normes diversifiées qui autorise la régulation de l'ensemble.

The population of dependent elderly people attracts more and more questions in the OECD countries considering their number and the cost of their care. The French system of care of this population is complex and this study aims to examine this complexity from the notion of governance. The conclusion of study is governance allows a new reading of the complexity of care system showing the necessity for the numerous actors of system to negociate, to cooperate on multifaceted, dynamic relations of assistance controlled by independent authorities from diversified norms which authorizes the regulation of the whole.

#### Introduction

La prise en charge des personnes âgées dépendantes existe depuis l'aube des temps, dès lors qu'un sujet se trouve dans l'impossibilité de réaliser les actes nécessaires de la vie quotidienne tels que l'habillage, la toilette, l'alimentation ou les déplacements. Avec l'accroissement démographique et l'augmentation de l'espérance de vie, la survie de ces personnes implique, aujourd'hui, une solidarité de plus en plus forte et délibérée de la part de la collectivité sous forme de soins médico-psychologiques et d'aide sociale. Depuis les conséquences dramatiques de la canicule d'août 2003, qui a provoqué un surcroît de décès de 11.435 personnes dont la majeure partie d'entre elles étaient des personnes âgées dépendantes², le système sanitaire et social de plus en plus sollicité étend son organisation et construit ses réseaux grâce notamment à l'adoption de la loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (30 juin 2004) dans laquelle sont institués un dispositif de veille et d'alerte, une journée de solidarité et une caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)³.

La présente étude vise à comprendre l'activité des différents *acteurs* individuels (les personnes ressources) et collectifs (les institutions, les associations, les établissements, etc.) au sein de ce système et à évaluer les critères de la *socialité* qui les rassemble. La première partie consiste à appréhender les processus de prise en charge de la dépendance de ce système en les examinant à partir de ses acteurs, de son organisation et de son ensemble. La seconde partie vise à étudier les processus du système de prise en charge de la dépendance en s'appuyant sur la notion de *gouvernance* qui, reliant système et écosystème, s'incarne, au carrefour de l'économie, de la démographie, de la sociologie, de la médecine et des sciences politiques, dans l'idée d'un pouvoir partagé des acteurs, décentralisé au niveau des prises de décision collective, mais globalement universalisé en termes de valeurs au sein d'un monde d'incertitude et de complexité.

#### Le système de prise en charge de la dépendance en France

Le système de prise en charge de la dépendance en France est ici appréhendé dans sa complexité à partir du jeu de ses acteurs, de la structure de son organisation et dans la globalité de son ensemble.

#### Les acteurs

Le système de prise en charge de la dépendance comporte trois types d'acteurs: 1) la personne âgée dépendante, 2) les aidants individuels, 3) les aidants collectifs.

Selon la littérature, la personne âgée dépendante est une personne âgée (généralement de 60 ans et plus) qui a besoin de l'aide d'un tiers pour accomplir les actes nécessaires de la vie quotidienne<sup>4</sup>. De cette définition générale, trois dimensions ressortent: 1) une personne âgée, 2) le besoin d'accomplir des actes nécessaires de la vie quotidienne (ANVQ), 3) l'aide d'un tiers.

Une personne âgée est une dimension qui renvoie à la gérontologie, c'est-à-dire à l'étude de la vieillesse. La dépendance en gérontologie ne s'applique donc qu'aux personnes considérées comme « vieilles ». Le langage des gérontologues préfère cependant utiliser le terme moins péjoratif de personne âgée. Mais comment se définit cette catégorie ? Le critère de sélection est l'âge. Une personne est dite âgée si elle dépasse un seuil, qui est généralement de 60 ou 65 ans. En d'autres termes, une personne âgée appartient à un groupe d'âge qui est fixé institutionnellement.

Le besoin d'accomplir des actes nécessaires de la vie quotidienne (ANVQ) est une dimension qui comporte trois composantes : 1) le besoin d'accomplir, 2) les actes de la vie quotidienne, 3) nécessaire. La composante besoin d'accomplir renvoie à une exigence de la nature ou de la vie sociale qui demande d'accomplir des actions plus ou moins élaborées (acte, geste, activité...). La composante actes de la vie quotidienne indique que les besoins pris en compte se restreignent à l'accomplissement d'actes qui sont habituels, quotidiens ou régulièrement exécutés dans la vie. La dernière composante, nécessaire, réduit encore plus le champ des besoins à satisfaire puisque les actes quotidiens qui doivent être pris en compte sont nécessaires à la vie quotidienne et donc à l'existence de la personne âgée. Enfin, comme la plupart des auteurs qui adoptent une conceptualisation déductive de la dépendance, la dimension besoin d'accomplir des actes nécessaires de la vie quotidienne (ANVQ) peut aussi être divisée en trois autres composantes selon la nature des actes : la dépendance physique, la dépendance psychique et la dépendance sociale.

L'aide d'un tiers est une dimension qui comporte deux composantes : (1) l'aide et (2) un tiers. La composante aide signifie que la personne âgée ne peut pas accomplir les ANVQ par ses

propres moyens. La composante *tiers* précise que cette aide doit être humaine. L'aide technique n'est donc pas intégrée dans la définition.

Selon l'enquête HID<sup>5</sup> et les critères de classification de la grille AGGIR<sup>6</sup>, ces personnes âgées dépendantes sont au nombre de 1.186.000 (dont 316.000 en institution), soit 9,8% de la population des personnes âgées de 60 ans et plus en 1999<sup>7</sup>.

Les aidants individuels (ou les personnes ressources) sont tous les tiers qui apportent une aide à la personne âgée dépendante pour l'accomplissement de ses ANVQ. Ces aidants peuvent être profanes ou professionnels, privés ou publics, familiaux ou amicaux, à domicile ou en institution, bénévoles ou rémunérés, sanitaires ou sociaux, etc. Cette diversité des statuts, qui peuvent à la fois s'enchevêtrer et s'opposer, traduit toute la complexité de prise en charge de la dépendance de la personne âgée qui nécessite souvent la coopération de plusieurs aidants (*Cf.* L'organisation). La littérature retient généralement comme typologie la distinction entre aidants informels et aidants formels.

Les aidants informels sont généralement des individus issus de l'entourage proche de la personne âgée dépendante (famille, voisinage...). L'entourage de la personne âgée dépendante représente dans la littérature toutes les personnes qui ont une relation sociale plus ou moins éloignée avec la personne âgée dépendante. Cependant, tous les aidants informels ne sont pas toujours issus de l'entourage proche de la personne âgée dépendante: certains d'entre eux sont des professionnels rémunérés (ou non) dans le cadre d'une activité non déclarée.

Les aidants formels sont des personnes qui n'appartiennent pas à l'entourage de la personne âgée dépendante. La plupart d'entre eux sont des professionnels rémunérés, c'est-à-dire possédant d'une part un savoir-faire reconnu par des institutions professionnelles et recevant d'autre part une rémunération en contrepartie de leur activité d'aidant. Cependant, tous les aidants formels ne sont pas nécessairement des professionnels rémunérés : certains d'entre eux peuvent être bénévoles ou non professionnels, notamment dans le cadre des associations loi 1901 et des emplois générés directement par la personne âgée dépendante<sup>9</sup>.

Selon l'enquête HID, ces aidants sont à domicile au nombre de 2.061.900 en 1999 (auquel il faudrait également ajouter le personnel des institutions)<sup>10</sup>. L'aide informelle reste en quantité plus importante que l'aide formelle: 81,5% des personnes âgées qui sont aidées bénéficient d'une aide informelle alors que seulement 50,1% d'entre elles reçoivent une aide formelle. Cependant, l'aide mixte, qui est une forme d'aide qui emploie conjointement l'aide formelle et informelle, existe aussi puisque 31,6% des personnes âgées qui sont aidées bénéficient de ce type d'aide.

Les aidants collectifs correspondent à toutes les institutions qui aident les personnes âgées dépendantes à accomplir leurs ANVQ. Le statut de ces derniers sont également très divers: EHPAD<sup>11</sup>, service à domicile, organisme financeur, CLIC<sup>12</sup>, établissement public ou privé, association loi 1901, etc. Cette diversité est liée d'une part à la variété de la réglementation et de la législation en vigueur dans les champs du sanitaire et du social et d'autre part à l'expansion du secteur de la prise en charge qui attire de nombreux intervenants pour des intérêts convergents et divergents (profit, bienfaisance, solidarité, élections locales et nationales, etc.). La littérature distingue généralement ces aidants collectifs selon la nature de leurs aides: maison de retraite, logement-foyer, accueil temporaire, soins à domicile, soins de longue durée, etc. Selon STATISS 2004<sup>13</sup>, les maisons de retraite et les logements-foyers sont les aidants collectifs les plus nombreux avec respectivement 6.417 et 3.046 établissements au 1ier janvier 2003 sur la France entière.

#### L'organisation

L'organisation de la prise en charge de la dépendance se structure à travers de nombreuses formes de solidarités formelles et informelles qui se traduisent sur le terrain par des aides financières ou en nature<sup>14</sup>.

L'aide en nature correspond d'un point de vue conceptuel à la prise en charge effective de la dépendance d'une personne âgée. Une lecture attentive de la littérature montre que cette aide est multiforme et dynamique. L'aide en nature est d'abord multiforme du fait que de nombreuses configurations d'aide sont possibles : du changement d'ampoule électrique du plafonnier à la toilette intime, de l'entretien de la maison à l'accompagnement à la mort, toutes les activités peuvent être concernées. L'aide en nature est ensuite dynamique parce que la nature de l'aide et le statut des aidants évoluent avec le temps. 7 profils d'aide sont théoriquement possibles dans la pratique selon que l'aide en nature est en institution ou à domicile, formelle ou informelle, professionnelle ou non professionnelle.

L'aide financière intervient quand une part importante de l'aide en nature est rémunérée, c'està-dire nécessite pour sa réalisation l'emploi en contrepartie de ressources financières. La rémunération des aides en nature peut toutefois se réaliser de deux manières: (1) les ressources financières utilisées appartiennent à la personne âgée dépendante; (2) les ressources financières employées n'appartiennent pas à la personne âgée dépendante. Dans le premier cas, l'opération consiste à consommer des ressources financières dans le but d'acquérir pour son usage personnel de l'aide en nature rémunérée. Dans le second cas, l'opération correspond à une aide financière qui permet à la personne âgée dépendante de bénéficier des aides en nature rémunérées grâce à des ressources financières extérieures. En d'autres termes, le financement de l'aide en nature par des ressources financières personnelles est une consommation alors que le financement de l'aide en nature par des ressources extérieures correspond à une aide financière. Enfin, 6 profils d'aide sont théoriquement possibles sur le terrain selon que cette aide financière est en institution ou à domicile, formelle ou informelle, professionnelle ou non professionnelle.

Selon l'enquête HID, 45,2% des personnes âgées vivant à domicile reçoivent une aide en nature (dont 36,8% une aide informelle). 4% d'entre elles vivent en institution dont la plupart des établissements appartiennent au secteur social et médico-social. Enfin, 23,9% et 6,8% des personnes âgées vivant respectivement en institution et à domicile sont aidées financièrement<sup>15</sup>.

#### Le système

Plusieurs méthodes d'investigation des systèmes complexes existent. La triangulation systémique et la représentation graphique sont par exemple des outils particulièrement utilisés en approche systémique.

La triangulation systémique permet d'observer un système complexe sous trois aspects différents mais complémentaires, chacun lié à un point de vue particulier de l'observateur.

L'aspect fonctionnel est surtout sensible à la finalité ou aux finalités du système. On cherche spontanément à répondre aux questions: que fait le système dans son environnement ? A quoi sert-il ? Le système de prise en charge a pour finalité première de prendre en charge les personnes âgées dépendantes, c'est-à-dire de permettre à des personnes âgées qui sont dans l'impossibilité de réaliser seules leurs ANVQ d'être aidées par au moins un tiers. Le système de prise en charge possède également de nombreuses finalités secondaires tels que l'intégration sociale, l'emploi, la décentralisation, etc.

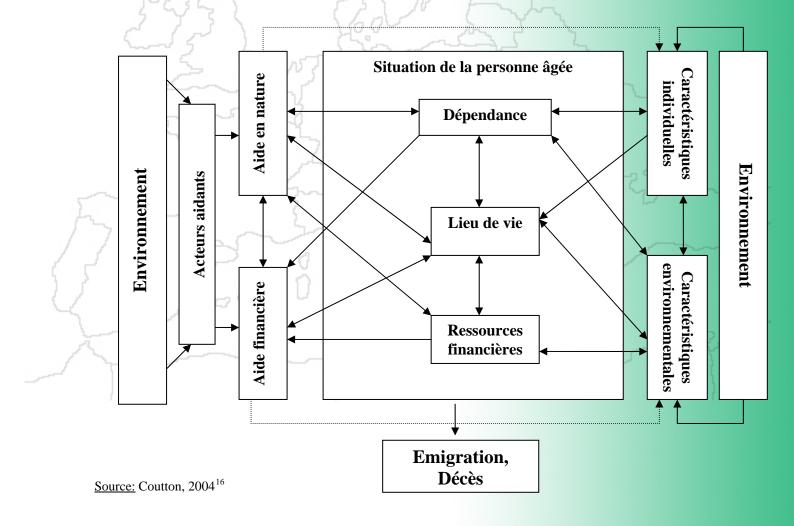
L'aspect structural vise à décrire la structure du système, l'agencement de ses divers composants. On retrouve là la démarche analytique avec cependant une nuance de poids:

l'accent est mis bien davantage sur les relations entre composants que sur les composants euxmêmes, sur la structure que sur l'élément. Le système de prise en charge a pour structure une organisation pour laquelle les composantes centrales sont les caractéristiques de la personne âgée suivantes: 1) le niveau de dépendance, 2) le lieu de vie, 3) les ressources financières. Ces caractéristiques sont centrales dans le sens où elles interagissent à la fois sur la dépendance et la prise en charge de la dépendance (*Cf.* Diagramme 1).

L'aspect historique (ou génétique ou dynamique) est lié à la nature évolutive du système, doté d'une mémoire et d'un projet, capable d'auto-organisation. Seule, l'histoire du système permettra bien souvent de rendre compte de certains des aspects de son fonctionnement. Pour les systèmes sociaux, c'est même par elle qu'il convient de démarrer l'observation. Le système de prise en charge est évolutif dans le sens où celui-ci est doté de plusieurs mémoires (individuelle, familiale, législative, politique, sociale, etc.) et d'un projet général qui vise à maintenir en vie et socialement intégrée la personne âgée dépendante.

Une autre méthode d'investigation est la représentation graphique qui permet notamment de contenir une forte densité d'informations dans un espace limité. Le diagramme 1 représente le système de prise en charge sous cette forme en montrant les interactions entre les spécificités centrales de la personne âgée et ses caractéristiques individuelles (démographie, santé, comportement) et environnementales (physique, social) avec celles des aidants (formels, informels).

<u>Diagramme</u> 1 : La représentation cartographiée du système de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées en France



# La gouvernance comme mode de compréhension de l'organisation de la prise en charge de la dépendance en France

L'objet de cette partie vise à utiliser le concept de gouvernance pour mieux appréhender la complexité du système de prise en charge de la dépendance en France. Le concept de gouvernance est devenu une notion clée de la littérature internationale durant le dernier quart du XXe siècle dans l'univers des entreprises et des organisations en s'inscrivant dans une quête permanente de meilleurs systèmes de gestion des hommes et des ressources. Pour la gouvernance, la décision, au lieu d'être la propriété et le pouvoir de quelqu'un (individu ou groupe), doit résulter d'une négociation permanente entre les acteurs sociaux, constitués en partenaires d'un vaste jeu, le terrain de jeu pouvant être une entreprise, un Etat, une organisation, un problème à résoudre.

Selon cette optique, la gouvernance constitue un monde ou plutôt un ensemble hétéroclite de dispositifs très divers, chaque problème, chaque institution, chaque entreprise dessinant son espace de gouvernance. Ces espaces ne sont ni clos, ni fixes. Ils s'interpénètrent, entretenant des rapports multiples et évolutifs. Ces systèmes se caractérisent par une inspiration commune autour de quatre éléments clés: les flux et les réseaux comme source et condition de la richesse et du pouvoir; la participation d'acteurs multiples, unis par un marchandage multiforme et permanent; des normes diverses, règles du jeu, elles aussi en négociation constante; enfin des gardiens, des arbitres chargés de veiller à la régularité des processus. Ces quatre éléments clés sont ici examinés sous l'angle des nombreuses spécificités du système de prise en charge de la dépendance en France 17.

#### Les flux et les réseaux

Les flux, en tant que quantité qui se réalise au cours d'une période de temps, et le réseau, comme une répartition des composants d'une organisation en différents points reliés par des liaisons, sont des concepts essentiels pour appréhender la dynamique des systèmes. L'usage de ces concepts à travers la notion de gouvernance pose les deux principes suivants: 1) le pouvoir est en déplacement constant, 2) la sécurité est illimitée mais contrôlée. Le pouvoir, lié par tradition à la possession et à la propriété, laisse la place à des systèmes plus ou moins de relations, où ce qui reste de pouvoir se distribue en fonction de la capacité à contrôler les flux. La gouvernance implique un pouvoir doux, agissant par l'incitation et la persuasion, par opposition au pouvoir dur, imposé par les armes. Ce pouvoir, étant censé ne plus descendre d'en haut, ne plus appartenir à une instance précise, se coule dans une négociation multiforme et continue. Dans ce monde, les flux et les réseaux doivent fonctionner en continu. La sécurité doit être sans frontières afin d'éviter toute rupture dans la circulation. La gouvernance, mode de gestion des flux, réclame des systèmes de police, suivant ces flux, intervenant rapidement et discrètement en cas de nécessité (Cf. Des instances indépendantes). L'ambition de la gouvernance serait l'élimination de la force qui serait remplacée par la persuasion. Les hommes désormais raisonnables et liés ensemble par des réseaux d'obligation réciproques établiraient toujours des compromis mutuellement avantageux (Cf. Des normes diversifiées).

Les relations d'aide et de solidarité entre les différents acteurs du système s'inscrivent sur le mode de la négociation multiforme et continue avec pour intérêt commun que le système de prise en charge continue à fonctionner. Lors de cette négociation, les enjeux sont différents pour chaque acteur. Les aidants négocient en fonction de leurs disponibilités, de leurs intérêts et de leurs normes et les personnes âgées dépendantes selon leurs ressources et leur niveau de dépendance. C'est alors la diversité et la dynamique de ces éléments et de leurs relations entre eux qui rendent la négociation multiforme et continue. De même, ces relations

d'aide ou de solidarité s'inscrivent en toute sécurité dans un fonctionnement en continu où tous les acteurs sont libres de leurs relations, c'est-à-dire que les aidants ne sont pas forcés mais persuadés et les personnes âgées dépendantes peuvent accepter ou refuser l'aide qui leur est proposée <sup>18</sup>.

#### Des acteurs multiples

La gouvernance suppose que des *acteurs multiples* puissent régler leurs problèmes par la discussion et la prise commune des décisions, c'est-à-dire pour une prise de parole multiforme et des négociations générales et permanentes dans lesquelles la position des différents acteurs n'est jamais donnée *a priori* mais modelée par les affrontements et que chaque acteur intègre dans son rôle les dimensions de l'autre.

Dans le monde de la prise en charge de la dépendance, la *coopération*, la *négociation* et la *prise de parole* sont des composants clés du fonctionnement du système La prise de parole est multiforme pour tous les acteurs (personne âgée dépendante et aidants); la négociation est multiforme et continue (*Cf.* Les flux et les réseaux); la coopération entre aidants est fréquente: l'aide mixte intervient par exemple pour 31,6% des personnes âgées vivant à domicile (*Cf.* Les acteurs), les EHPAD doivent signer des conventions tripartites dans le cadre de la tarification de leurs services <sup>19</sup>, etc.

#### Des normes diversifiées

La gouvernance vit au pluriel. Rassemblant des éléments hétérogènes, elle doit, tout en respectant cette hétérogénéité, faire travailler cette diversité en commun. La norme doit se cristalliser au carrefour de la contrainte et du consentement, ne fonctionnant que si elle est intériorisée et vécue. La gouvernance est inséparable de la régulation. La régulation se construit autour de codes. Le code est un ensemble de normes, de pratiques posant des contraintes, susceptibles d'interprétations ouvertes. Le but est de sécréter de l'autodiscipline par une conscience claire des intérêts communs. La sanction éventuelle pour un comportement non conforme peut être une punition juridiquement établie. Mais l'instrument répressif est plutôt la réprobation du groupe. La société de la gouvernance est verbeuse. Les textes y prolifèrent, suscitant interprétations, jurisprudences, commentaires. Avec la gouvernance, la production de droit est illimitée et permanente. Le droit ne descend plus d'en haut. Ses sources sont multiples: lois, contrats, jurisprudences, déclarations d'intention, etc. Ce droit est en négociation constante, la volonté générale laissant la place aux jeux des volontés particulières.

Dans le domaine de la prise en charge de la dépendance, les *règles implicites ou explicites* sont diversifiées obéissant à des normes à la fois morales et juridiques. Selon la littérature, l'aide informelle obéit surtout à des règles implicites d'ordre psychologique tels que l'attachement affectif ou l'altruisme, d'ordre moral telles que l'obligation morale ou la pression sociale et d'ordre juridique telle que l'obligation alimentaire. L'aidant formel obéit plutôt à des normes explicites d'ordre professionnel telle que la déontologie et d'ordre juridique telle que la réglementation en vigueur. La mise en relation de ces différents acteurs impose une *régulation de leurs actions* sur la base de normes communes qui respecte l'intérêt de tous, notamment celui de la personne âgée dépendante. Cette régulation s'inscrit dans la diversité et la durée (*Cf.* Les flux et les réseaux) et dans la coopération et l'échange entre acteurs (*Cf.* Des acteurs multiples).

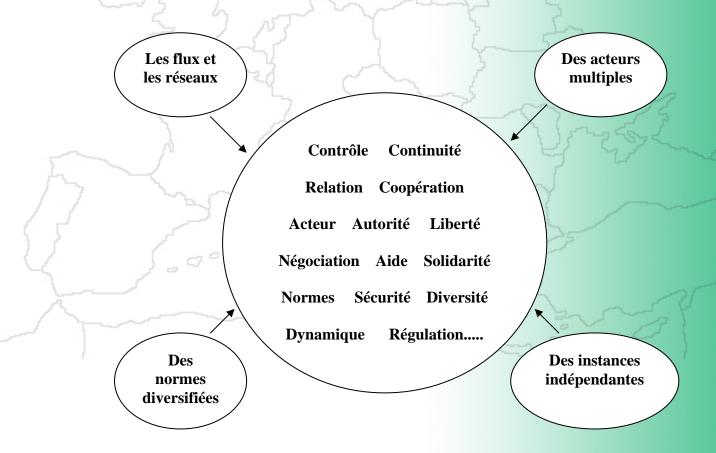
#### Des instances indépendantes

La gouvernance exige la *transparence*. Or, dans la gouvernance, tout en principe doit et peut être discuté. D'où l'importance de l'audit, dont la mission est d'établir la "vérité", des documents exacts et certifiés. Les *instances indépendantes*, rassemblant des personnes pertinentes, doivent être compétentes, indépendantes et incontestables. La *compétence* est requise par la complexité du domaine. L'*indépendance* participe également à la qualité du jugement. Compétence et indépendance sont indispensables pour asseoir le caractère *incontestable* de l'autorité.

Dans la prise en charge de la dépendance, les autorités indépendantes sont nombreuses et ne sont pertinentes que suivant le type de la relation d'aide qui est contrôlé: conseil de famille pour l'aide informelle, Conseil général pour les EHPAD, employeur pour les aides à domicile, etc. Ces autorités sont là pour assurer la transparence des relations d'aide et le contrôle de leur fonctionnement<sup>20</sup>.

L'ensemble des quatre éléments clés de la gouvernance se retrouvent dans le système de prise en charge de la dépendance en France, ce qui permet de représenter ce système sur la base des propriétés fondamentales de la notion de gouvernance qui reposent sur ces quatre notions clées dont les principales sont: autorité de contrôle, continuité des relations, coopération entre acteurs, forme variée des relations, liberté des décisions, négociation de l'aide, plusieurs acteurs, relation d'aide, règles implicites et explicites, régulation et sécurité des relations, etc. (*Cf.* Diagramme 2).

<u>Diagramme</u> 2 : La gouvernance du système de prise en charge de la dépendance des personnes âgées en France



**Conclusion** 

Le concept de gouvernance permet de donner une lecture nouvelle sur la complexité du système de prise en charge de la dépendance en France en mettant en avant la nécessité pour les nombreux acteurs du système de négocier, de coopérer sur des relations d'aide multiformes, dynamiques et contrôlées par des instances indépendantes à partir de normes diversifiées qui favorisent la régulation du tout. La gouvernance prône la nécessité d'avoir une décision libre et décentralisée des acteurs sur la base de valeurs et de contraintes individuelles, collectives, environnementales globalement universalisées au sein d'un monde d'incertitude et de complexité, c'est-à-dire non réductible à un modèle exhaustif.

La gouvernance permet d'abord de comprendre la complexité en s'appuyant sur ses éléments clés et de gérer ensuite cette même complexité en favorisant les mécanismes de régulation en se basant sur des modes de gestion plus simples, plus égalitaires, régis par le dialogue, la négociation et le compromis. Du fait de la complexité de son système, les acteurs de la prise en charge de la dépendance appliquent effectivement sur le terrain les règles de la gouvernance dans lesquelles les décisions sont largement décentralisées au niveau local, notamment départemental et communal, et au niveau informel, notamment auprès de l'entourage. Par exemple, le dispositif de l'APA<sup>21</sup> est géré par les équipes médico-sociales des départements en s'appuyant sur une évaluation personnalisée des personnes âgées dépendantes à partir d'un instrument national appelé la grille AGGIR. Autre exemple, l'aide de l'entourage s'établit à la suite d'une négociation entre les membres du réseau pour décider quel doit être la répartition pertinente des actions à réaliser en fonction des ressources et du niveau de dépendance propres à chaque personne âgée.

En d'autres termes, la gouvernance est un concept qui a un pouvoir explicatif et pragmatique au service de la négociation et de l'action au sein d'un univers démocratisé, régulé, globalisé et complexifié, c'est-à-dire le monde dans lequel les personnes âgées dépendantes vivent...

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Vincent Coutton, post-doctorant, Institut de démographie, Université catholique de Louvain (UcL) en Belgique, remercie le support financier fourni par le programme du potentiel humain de la Communauté européenne (Contrat HPRN - CT-2001-00234).

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Selon l'estimation de l'INVS sur les deux premières semaines du mois d'août 2003 (INVS, *Impact sanitaire de la vague de chaleur en France survenue en août 2003*, rapport d'étape, 29 août 2003, Paris: INVS, 2003).

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, Journal Officiel, n°136 (151), 11.944-11.952.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Cf. Grand A., Bocquet H., Andrieu S. (2004) *Vieillesse et dépendance*. Coll. Problèmes économiques et sociaux. Paris: La Documentation française, 116 pages. Martin C. (2003) *La dépendance des personnes âgées*. *Quelles politiques en Europe*? Coll. Res Publica. Rennes: Editions ENSP, 368 pages. Calon O. (2002) *Accompagner la dépendance d'un proche*. Coll. Les Guides de Notre Temps. Paris: Edition Bayard, 266 pages. Le Bras F. (2002) *La prise en charge des personnes âgées dépendantes*. Paris: Edition Marabout, 317 pages.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) est une enquête longitudinale menée en institution (HID-INST, 1998-2000) et à domicile (HID-DOM, 1999-2001).

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> La grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) est l'instrument de mesure national de la dépendance qui permet d'établir le plan d'aide dans le dispositif de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie).

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Cf. Coutton V. (2004) Dynamiques actuelles et perspectives d'évolution des coûts de prise en charge de la dépendance des personnes âgées en France. Thèse de doctorat : Sciences économiques. Démographie économique : Paris, Institut d'études politiques, 479 pages.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Cf. Notes 4 et 7.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Ce sont les salariés que les personnes âgées dépendantes (ou leur entourage) recrutent sans passer par l'intermédiaire d'un organisme.

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Cf. Note 7.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC).

<sup>14</sup> Cf. Notes 4 et 7.

<sup>18</sup> Cf. Notes 4 et 7.

<sup>19</sup> Cf. Chaumet-Riffaud C. (2003) Les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) Collection Fonctions territoriales. Montreuil: Editions du Papyrus, 334 pages. <sup>20</sup> Cf. Notes 4, 7 et 19



<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> STATISS (STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social) est une base de données de la DREES (Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et de la Recherche) sur les principaux indicateurs sanitaires et sociaux en France (http://www.sante.gouv.fr/drees/statiss).

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Cf. Note 7.

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Cf. Note 7.

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Cf. Nézosi G. (2005) La gouvernance de la Sécurité sociale. Coll. Problèmes politiques et sociaux. Paris: La Documentation française, 119 pages. Hermet G., Kazancigil A., Prud'homme JF (2005) La gouvernance: un concept et ses applications. Coll. Recherches internationales. Paris: Editions Karthala, 228 pages. Defarges PM (2003) La gouvernance. Coll. Que sais-je? n°3676. Paris: Editions PUF, 127 pages.