

La Loi relative à la promotion de l'autonomie personnelle et au soutien des personnes en situation de dépendance. Quelle application en milieu urbain espagnol ?

The Spanish Law for the Promotion of Personal Autonomy and Support for Dependent Persons and Its Application in Urban Environments

Sacramento Pinazo

Volume 11, Number 1, Fall 2011

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1007747ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1007747ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Groupe de recherche diversité urbaine
CEETUM

ISSN

1913-0694 (print)

1913-0708 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this note

Pinazo, S. (2011). La Loi relative à la promotion de l'autonomie personnelle et au soutien des personnes en situation de dépendance. Quelle application en milieu urbain espagnol ? *Diversité urbaine*, 11(1), 123–136.
<https://doi.org/10.7202/1007747ar>

Article abstract

In 2006, Spain passed the Law on the Promotion of Personal Autonomy and Support for Dependent Persons. This article sets out the major markers of the law and the limits of its application in light of actual demand, taking as an example the Valencian Community, showing that the cost of dependency still falls largely on the dependant person's family.

La Loi relative à la promotion de l'autonomie personnelle et au soutien des personnes en situation de dépendance. Quelle application en milieu urbain espagnol ?

The Spanish Law for the Promotion of Personal Autonomy and Support for Dependent Persons and Its Application in Urban Environments

SACRAMENTO PINAZO

*Département de psychologie sociale,
Universitat de València (Espagne)
sacramento.pinazo.uv.es*

RÉSUMÉ ■ L'Espagne a voté en 2006 la Loi relative à la promotion de l'autonomie personnelle et au soutien des personnes en situation de dépendance. Le présent article établit les grandes balises de la loi et les limites de son application en regard de la demande réelle en prenant comme exemple la communauté valencienne, tout en montrant que le coût de la dépendance revient encore essentiellement aux familles.

ABSTRACT ■ In 2006, Spain passed the Law on the Promotion of Personal Autonomy and Support for Dependent Persons. This article sets out the major markers of the law and the limits of its application in light of actual demand, taking as an example the Valencian Community, showing that the cost of dependency still falls largely on the dependant person's family.

MOTS CLÉS ■ Personnes âgées, vulnérabilité sociale, inclusion sociale, communauté autonome, Loi sur la dépendance.

KEYWORDS ■ Elderly people, social vulnerability, social inclusion, autonomous community, Dependence Law.

LE SOUTIEN AUX PERSONNES DÉPENDANTES et la promotion de leur autonomie personnelle figurent parmi les grands défis de la politique sociale des pays développés et concernent essentiellement les personnes âgées. L'objectif consiste à répondre aux besoins de ces personnes qui, se trouvant en situation de vulnérabilité particulière, requièrent un soutien pour réaliser les activités essentielles de la vie quotidienne, soit pour atteindre une plus grande autonomie personnelle afin de pouvoir exercer pleinement leurs droits citoyens.

Depuis la promulgation de la constitution en 1978, les citoyens espagnols ont vu leurs droits progresser. Certains d'entre eux, tels que ceux relatifs à la couverture universelle de santé, au système de retraite et à l'éducation ont été conçus et réglementés au cours des années 1980 et 1990. Toutefois, le droit relatif aux services sociaux n'y est pas traité de façon explicite et c'est la Loi de réglementation des fondements du régime des collectivités locales (Loi 7/1985) qui stipule que la prestation de services sociaux relève de la juridiction municipale, chaque communauté autonome¹ gérant de façon indépendante les coûts qui y sont associés (ressources humaines, centres d'accueil, services et prestations diverses)². La Loi relative à la promotion de l'autonomie personnelle et au soutien des personnes en situation de dépendance (2006) a ainsi promu, en Espagne, un nouveau droit subjectif de citoyenneté : le droit des personnes ayant besoin d'aide pour réaliser les activités de la vie quotidienne à recevoir le soutien nécessaire de la part des services publics. Le système pour l'autonomie et le soutien à la dépendance (SAAD) qui a été créé à la suite de l'application de cette loi est un élargissement des systèmes de protection sociale qui existaient déjà au pays. Les deux mesures proposées par l'État espagnol à l'égard du soutien et des soins aux personnes en situation de dépendance (la promotion de l'autonomie personnelle et le soutien à la dépendance) sont en fait deux aspects d'une même réalité (Sáez, Pinazo et Sánchez 2008).

Cet article établit les grandes balises de la loi et les limites de son application en regard de la demande réelle en prenant comme exemple la Communauté valencienne, tout en montrant que le coût de la dépendance revient encore essentiellement aux familles. Nous illustrons notre propos à partir d'extraits tirés de deux recherches. La première comportait deux

groupes de discussion organisés à Valence sur les thèmes du veuvage, des modes de résidence, du deuil et de la cohabitation familiale après 65 ans (Berjano, Ariño et Llopis 2005). Dans la seconde, des entrevues en profondeur ont été réalisées auprès d'aides familiales immigrantes à Valence (Siurana, Pinazo et Suberviola 2009).

L'assistance aux personnes âgées en situation de dépendance en Espagne

L'Europe est le continent qui vieillit le plus rapidement et l'Espagne est l'un des pays les plus vieillissants du monde. En Union européenne (UE-25), près de 75 millions d'habitants ont plus de 65 ans. Dans le cas de l'Espagne, la population de 65 ans et plus représente 17 % de la population (7 877 798 personnes). Au cours des cinq dernières années, la population âgée a augmenté de plus de 250 000 personnes, soit de 3,5 %. Cette tranche de la population qui représentait 5,2 % de la population au début du xx^e siècle a aujourd'hui triplé et une augmentation encore plus marquée est attendue au cours des prochaines années. On estime que le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus augmentera de 53 % d'ici vingt ans et qu'en 2060, 15 679 878 personnes auront plus de 65 ans, composant ainsi 30 % de la population totale (Instituto nacional de estadística [INE] 2011). Ce « vieillissement par le haut » est la conséquence de la faible natalité (taux de fécondité actuel d'environ 1,4 enfant par femme en âge fertile) et de la hausse de l'espérance de vie (*ibid.*).

L'espérance de vie en Espagne est de 84,2 ans chez les femmes et de 77,8 ans chez les hommes. La population âgée comprend beaucoup plus de femmes que d'hommes et la différence s'accroît avec l'avancement en âge. Outre les facteurs explicatifs habituels sur le nombre différencié entre les hommes et les femmes, signalons les nombreuses pertes masculines lors de la guerre civile espagnole (1936-1939), ce qui laisse un nombre supérieur de femmes parmi les personnes qui avaient autour de 20-30 ans à cette époque et qui ont actuellement entre 93-103 ans. Soulignons que 40 % de la population de plus de 65 ans résident dans des villes de plus de 100 000 habitants. Or ces villes ne sont pas nécessairement conviviales ou respectueuses pour ce groupe populationnel en raison du manque de services (en particulier dans les cas de soins aux personnes dans un processus de dépendance comme l'Alzheimer). Le vieillissement de la population oblige à envisager de nouveaux besoins sociaux, économiques ou politiques qui résultent de cette situation et à y répondre tout en favorisant un vieillissement actif et en santé.

L'État espagnol et les communautés autonomes ont, depuis l'adoption de la Loi relative à la promotion de l'autonomie personnelle et au soutien

des personnes en situation de dépendance, l'obligation d'offrir de l'assistance aux personnes que le système juge en situation de dépendance. Plusieurs principes sont au cœur de cette loi et des mesures sociales qui y sont associées, parmi lesquels: le caractère public de la prestation des services, l'approche intégrale et intégrée du soutien aux personnes en situation de dépendance, l'évaluation des besoins de la personne assurant une égalité réelle, la personnalisation du soutien, la prévention, la réadaptation, la stimulation sociale et mentale, la promotion de la plus grande autonomie possible pour les personnes en situation de dépendance, la stabilité de l'environnement de ces personnes, la qualité (professionnalisation des services d'assistance et promotion de l'autonomie personnelle), la durabilité et l'accessibilité des services, la participation des personnes ayant développé des incapacités et de leur famille, la collaboration des services sociosanitaires dans la prestation des services aux usagers du SAAD, l'intégration des prestations de services établies par les services sociaux des communautés autonomes, la coopération interadministrative et la priorisation du soutien aux personnes en situation de grande dépendance.

Malgré les bonnes intentions de cette loi, instaurée il y a près de cinq ans, ses résultats concrets sont encore incertains et les bénéficiaires ne semblent pas des plus satisfaits. Les personnes âgées vivant avec une ou plusieurs incapacités et leurs familles sont loin d'être convaincues quant aux répercussions véritablement progressistes de cette loi qui, malgré son aspect novateur, s'est traduite par une très faible incidence en termes pratiques³. De même, depuis son entrée en vigueur, administration centrale et gouvernements autonomes ont approuvé une réglementation qui a contribué à compliquer et à différencier son application en fonction du territoire. Non seulement les rythmes (des évaluations, de la reconnaissance du niveau de dépendance et de la prestation de service au bénéficiaire) varient d'une communauté à l'autre, mais il en va de même pour la mise en œuvre des normes et des pratiques.

Le nombre de personnes dépendantes en Espagne était estimé il y a quelques années à environ deux millions de personnes, soit 1,2 million de personnes âgées de plus de 65 ans et 700 000 personnes âgées entre 60 et 64 ans (Rodríguez-Cabrero 2004). De ce nombre total de deux millions, 90 % résident chez elles ou chez un parent, et parmi celles-là, un cinquième a plus de 85 ans; les 10 % restants vivent en maison de retraite ou en centre d'hébergement. Notons aussi que 65,5 % sont des femmes et 34,5 %, des hommes. La loi établit la dépendance des personnes selon trois degrés: dépendants modérés (46,2 %), dépendants graves (36,2 %) et grands dépendants (17,5 %). Ce dernier groupe est le seul à recevoir actuellement des services du SAAD.

Les mesures de promotion de l'autonomie personnelle et de soutien aux personnes en situation de dépendance dont dispose le SAAD sont énoncées dans cette même loi. Elles consistent à « faciliter une existence autonome à la personne en situation de dépendance dans son milieu habituel, aussi longtemps qu'elle le souhaite et que cela est possible » et doivent « offrir un traitement digne dans tous les domaines de sa vie personnelle, familiale et sociale, facilitant son incorporation active dans la vie de la communauté » (Loi 39/2006, chapitre II).

Les services sont offerts en Espagne suivant deux axes : les services de proximité (service d'aide à domicile, téléassistance, centre de jour) et l'institutionnalisation (les résidences). Les services d'aide à domicile (SAD) constituent le principal service de proximité et visent le maintien dans le milieu des personnes ayant développé de lourdes incapacités afin d'éviter le déracinement. Il s'agit en principe :

d'un programme individualisé visant la prévention et la réadaptation offert au domicile de la personne âgée ayant un certain niveau de dépendance à partir d'un ensemble de services et de techniques d'intervention de soutien personnel, domestique, psychosocial, familial et social [notre traduction] (Rodríguez et Valdivieso 2000 : 17).

L'offre stipule une dizaine d'heures par usager mensuellement, ce qui signifie que la famille doit trouver d'autres ressources (payer pour un service extra, un SAD privé ou, comme c'est plus souvent le cas, embaucher une aidante immigrante) ou se charger elle-même des soins à apporter.

Le recours aux entreprises privées demeure encore largement la norme. Selon l'Enquête sur les personnes âgées en Espagne (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO] 2008), le nombre total de bénéficiaires du service d'aide à domicile dans la communauté de Valence ayant 65 ans et plus est de 22 305 personnes, ce qui représente un ratio de 2,74 (autrement dit, sur 100 personnes de plus de 65 ans, seulement 2,7 reçoivent la visite d'un auxiliaire qui les aide à s'occuper des tâches ménagères et de leur hygiène personnelle). Le nombre total d'heures est bien en-dessous des besoins. En comparant ces données à celles de pays de l'Union européenne offrant ce service (Société espagnole de gériatrie et de gérontologie [SEGG] 2000), un écart important est observé entre ce qui est offert en Espagne et dans les autres pays d'Europe occidentale⁴.

Les services prévus par la loi

Les services de soutien à domicile prévus par la loi existaient déjà sous forme privée dans l'ensemble de l'Espagne, et vont de la téléassistance à l'hébergement de longue durée avec soins de santé. Avec l'implantation

de la loi, les municipalités ont la responsabilité de prioriser les services en fonction de la clientèle dépendante. Prenons comme exemple la gamme de services tels que prévus par la Communauté valencienne.

La téléassistance «est un service téléphonique géré par un système informatique installé dans un centre d'appel et au domicile des usagers qui permet aux personnes âgées ou ayant une incapacité de communiquer avec des professionnels, jour et nuit, tout au long de l'année» (Rodríguez et Valdivieso 2000). Les personnes âgées les plus isolées peuvent ainsi compter sur un moyen de sécurité en cas d'urgence (chutes, accidents domestiques, etc.). Ce service évite aux personnes dépendantes de quitter leur domicile et d'aller en milieu d'hébergement. Toutefois, ce service est loin de desservir l'ensemble des aînés qui en auraient besoin : son étendue a un ratio de 3,63 dans la Communauté de Valence.

Les centres de jour offrent pour leur part des services sociaux (dépistage, accueil, orientation et suivi des cas, coordination du plan d'intervention établi, lien avec la famille, élaboration du plan de transport); psychophysiques (réadaptation, contrôle psychophysique, activités psychothérapeutiques, ergothérapie, hygiène personnelle et nutrition); et de socialisation (développement d'habiletés sociales, relations personnelles, activités de loisirs, culturelles et productives). À titre d'exemple, Valence compte seulement treize centres de jours municipaux (dont un spécifiquement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et géré par l'Association des parents de patients atteints de la maladie d'Alzheimer), en plus de quelques places offertes dans certaines résidences publiques. Au total, la Communauté de Valence offre 6929 places (psychogériatrique: 414), lesquelles correspondent à 3392 places en résidences publiques, 1935 en entreprises privées et 1602 places concertées, un ratio très faible (voire négligeable) par rapport au nombre de places qui seraient nécessaires (étendue des services offerts: 0,85%).

Le milieu d'hébergement (*residencias*) accueille temporairement ou de façon permanente des personnes avec un niveau de dépendance élevé. Les 332 résidences pour aînés de la Communauté de Valence offrent au total 26 257 places qui relèvent du public et du privé (8995 places au privé, 12 035 places concertées et seulement 5227 places au public, ce qui signifie un ratio de 2,12% des places offertes par le secteur public aux 65 ans et plus).

Parmi les autres ressources disponibles, mentionnons la popote roulante (programme Manger à la maison), dont la demande est croissante à Valence et qui exige un paiement minimal de la part de l'aîné (34%) et le programme sur les bons de répit qui concède une aide financière pour défrayer différents types de séjours temporaires en résidence.

Le soutien à la dépendance dans la Communauté de Valence

Dans la Communauté de Valence, le soutien public aux personnes en situation de dépendance relève d'un réseau impliquant la municipalité, le district et l'administration supramunicipale géré par la communauté autonome conformément à la Loi de réglementation du système de services sociaux (5/1997). Depuis l'établissement de cette loi, on distingue deux types de services, soit les services sociaux généraux ou communautaires et les services sociaux spécialisés (visant les personnes ayant des incapacités, les toxicomanes, les femmes, les groupes à risque d'exclusion sociale, les familles, les enfants, les jeunes et les aînés). Les services d'aide se répartissent ainsi : les prestations destinées à la prévention de la dépendance et à la promotion de l'autonomie personnelle (0 %) ; la prestation économique pour les soins assurés par la famille (49,9 %) ; les prestations liées au service (8 %) ; le soutien résidentiel (31,1 %) ; la téléassistance (12,6 %) ; les services d'aide à domicile (0 %) ; les centres de jour et de nuit (5,7 %) ; et l'aide familiale (0 %)⁵.

La réglementation de la Communauté de Valence ne permet pas d'utiliser plus d'une ressource par bénéficiaire à l'exception de la téléassistance et de quelques autres services offerts pour le répit des proches aidants (non professionnels) ou du soutien familial. Dans ce contexte, on peut se demander par exemple comment une personne en situation de dépendance peut rester dans son environnement habituel sans avoir la possibilité de combiner le service d'aide à domicile et le centre de jour. Comment peut-on avoir accès au centre de jour mais non à la prestation économique pour le proche aidant ou au service d'aide à domicile sans aide familiale ? Comment l'intégration sociale est-elle possible pour une personne en situation de dépendance si on l'oblige à choisir entre une ressource qui lui permet de couvrir les besoins de réalisation des activités de la vie quotidienne et celles qui lui permettent de se réaliser personnellement ou de s'intégrer socialement ? Et comment développer des ressources sociales pour qu'une personne de 65 ans et plus en situation de dépendance demeure dans son environnement habituel et social si on l'oblige à choisir entre un service qui l'aide à maintenir son domicile dans de bonnes conditions sans lui fournir de services qui retardent ou préviennent la situation de dépendance et promeuvent l'autonomie personnelle ? Que fait-on dans la Communauté de Valence pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées vivant chez elles ? Qu'arrivera-t-il au cours des prochaines années au fur et à mesure que le vieillissement de la population s'intensifiera ?

À Valence, les personnes âgées de 65 et plus constituent 17,8 % de la population totale, ce taux pouvant atteindre 22,5 % dans certains quartiers

comme Ciutat Vella, Eixample ou Extramurs. Les Valenciens âgés préfèrent, de loin, vivre dans le réseau familial. C'est en effet le cas de 140 536 personnes âgées de plus de 64 ans (39,7 % d'hommes, 60,3 % de femmes). La cohabitation avec des membres de la famille de moins de 65 ans concerne 55 705 âgés (45,3 % d'hommes et 54,7 % de femmes) et ceux vivant avec d'autres personnes âgées sont au nombre de 86 851 (36,1 % d'hommes et 63,9 % de femmes), alors que 38 263 personnes âgées vivent seules (21 % d'hommes et 79 % de femmes). On peut attribuer cet important écart au célibat, plus fréquent chez les femmes (López 2005) et au veuvage touchant un pourcentage plus élevé de femmes qui par conséquent vivent seules et plus longtemps que les hommes⁶. Enfin, moins de 1 % (1661 personnes, 75 % étant des femmes) vivent en établissements collectifs (centres d'hébergement pour personnes âgées). Ce mode de résidence n'est pas du tout privilégié par les âgés. Comme le rapporte cette personne : « *en résidence, seulement si on ne peut plus rien faire par soi-même, sinon, la maison, c'est ce qu'il y a de mieux* » (Juan, 67 ans). Chez les plus vieux, la représentation féminine est encore plus élevée (13 338 femmes contre 5341 hommes). Comme plusieurs d'entre elles n'ont plus de conjoint pour prendre soin d'elles ou sont en situation de dépendance, elles se voient obligées d'intégrer une résidence pour âgés.

Les femmes âgées veuves préfèrent en général vivre seules (dans la mesure du possible) et être accompagnées durant le jour. Lorsque les hommes sont en situation de dépendance, quelqu'un s'occupe d'eux à la maison (le nombre de conjointes aidantes est beaucoup plus élevé que celui des conjoints aidants d'après toutes les études publiées en Espagne). Quand on demande aux hommes de 65 ans et plus quel est le meilleur endroit pour vivre, ils répondent typiquement : « *c'est mieux seul, en couple, tant que c'est possible, parce que c'est l'affection qui unit le plus... C'est bien, pendant qu'on peut l'assurer par nous-mêmes...* » (Ricardo, 73 ans).

Les personnes âgées vulnérables, les soins et le soutien social

Les modes de résidence se sont considérablement modifiés avec le phénomène du vieillissement, ce qui crée de nouvelles demandes sociales en matière d'économie, de santé, de relations familiales et sociales, de loisirs, de consommation, de politique sociale, etc. Ces répercussions diffèrent selon la taille de la population. Dans les grandes villes espagnoles, on observe un manque d'infrastructures et de ressources pour répondre à cette nouvelle réalité. En ce qui concerne les personnes âgées en situation de dépendance, la Loi 51/2003 sur l'égalité des chances, la non-discrimination et l'accessibilité universelle des personnes ayant une incapacité mentionne à cet effet :

On sait bien que les obstacles que rencontre une personne ayant une incapacité proviennent de ses difficultés personnelles, mais aussi et surtout, des obstacles et des conditions restrictives d'une société conçue en fonction de la « personne moyenne », qui empêchent sa pleine participation. Il faut donc concevoir et mettre en œuvre des stratégies d'intervention qui agissent tant sur les aspects personnels et qu'environnementaux [notre traduction].

Le problème le plus courant pour les personnes âgées ayant une incapacité est la difficulté à effectuer certaines activités de la vie quotidienne. L'accumulation de limitations rend plus complexe le processus d'adaptation et les interventions qui permettent de les réduire.

La solidarité familiale très forte en Espagne et le rôle traditionnel de la femme de soutien aux besoins de la famille ont contribué – devant l'absence ou la précarité des ressources pouvant palier la dépendance – au maintien d'une certaine qualité de vie des personnes âgées. Cependant, le modèle social traditionnel de la famille espagnole vit aujourd'hui une profonde mutation. Il devient donc nécessaire de créer de nouvelles ressources, en particulier celles qui favorisent le vieillissement à domicile. Comme le rapporte une femme :

Mon mari est décédé il y a huit mois. Cela a commencé par une petite hémorragie cérébrale douze ans avant son décès. Un caillot est resté du côté gauche, qui a provoqué le Parkinson. Ensuite on lui a dit qu'il avait le corps de Lewy [...] Terrible, vraiment, les trois dernières années... C'est une maladie dégénérative affreuse parce qu'il est resté les neuf derniers mois alité, des jours complets sans sortir de la maison. À l'hôpital, ils se sont très bien occupés de mon mari, mais à la maison, je faisais tout... Mais c'était... que voulez-vous que je vous dise... (Dolores, 80 ans).

Toutefois, les familles ne peuvent pas prendre en charge seules cette responsabilité, comme le mentionne une personne interviewée :

Le mieux, c'est de vivre en couple, avec la personne avec qui tu as décidé de vivre, tu peux partager plus de choses, il y a un lien spécial (engagement, complicité). Mais s'il est nécessaire d'avoir des soins, pouvoir compter sur les enfants, si c'est possible, et en dernier lieu, aller en résidence (José, homme, 78 ans).

C'est également soulignent Berjano, Ariño et Llopis :

Les personnes âgées autonomes rejettent à l'unanimité le soutien dans une résidence dans l'éventualité où elles seraient un jour touchées par la dépendance, le soutien à domicile étant pour elles la meilleure option, tout en recevant le soutien des services publics, de la famille ou d'un aidant embauché à cet effet si possible. Les personnes âgées savent de toute façon que les modifications que connaît le noyau familial auront des répercussions sur ces choix [notre traduction] (2005 : 485).

L'apport de la famille et des services d'aide privés

En Espagne, l'institution familiale continue à assurer les soins malgré les métamorphoses des dernières années et malgré les difficultés multiples associées aux soins continus (Rodríguez-Cabrero 2004). C'est pourquoi les personnes dépendantes continuent à penser et à faire confiance au réseau familial pour obtenir de l'aide et non aux services offerts en résidence. Même si une seule personne tend à prendre la responsabilité effective des soins, l'ensemble de la famille doit faire face aux problèmes liés à cette situation de soins et à la surcharge que cela exige.

Plusieurs associations de bénévoles ou à but non lucratif offrent diverses ressources comme le répit, le soutien psychologique ou le counseling afin d'aider les personnes âgées dépendantes, mais les ressources formelles de soutien social sont insuffisantes et il en va de même pour les services de proximité qui répondent à ces besoins. C'est la raison pour laquelle les familles embauchent souvent du personnel qui les aide ou qui se consacre à ces tâches. Au cours des dix dernières années, le nombre de personnes âgées recevant du soutien à domicile assuré par des employées immigrantes a considérablement augmenté. Le soutien à domicile aux personnes âgées en situation de dépendance (habitant au domicile ou offrant quelques heures de soins et de services par jour) est un secteur d'emploi favorisé par les femmes immigrantes latino-américaines. Les tâches comprennent l'aide aux activités de la vie quotidienne ou l'accompagnement en vue de contrer l'isolement, la solitude et la tristesse des personnes âgées vulnérables vivant à la maison.

Les aides familiales immigrantes connaissent la valeur de prendre soin et ont du respect pour les aînés, raisons pour lesquelles elles sont embauchées. Elles seraient aussi plus patientes et sauraient mieux affronter les situations causées par la maladie, comme l'agressivité du patient ou un traitement difficile. Elles assurent de plus l'entretien de la maison et on constate souvent une amélioration de l'état de santé des personnes âgées grâce à leur présence.

Les aides familiales immigrantes apportent effectivement un soutien instrumental et psychologique, mais elles accomplissent beaucoup plus : effectuer les tâches domestiques (nettoyer la maison, faire les courses, préparer les repas), veiller à l'hygiène de la personne et, surtout, apporter une présence (démonstration d'affection, écoute active). Certains problèmes ont cependant été observés, notamment ceux concernant la formation propre au rôle d'aidant ou la connaissance des caractéristiques des maladies dont souffrent les personnes âgées (administration de médicaments, tâches spécifiques liées aux soins). Même si certaines aides familiales ont suivi avec intérêt une formation offerte en Espagne, il fallait

négocier avec la méconnaissance à l'égard d'activités élémentaires telles que le changement de couche, l'aide à l'hygiène personnelle, les traitements, les tâches ménagères et la cuisine, ou encore les habitudes culturelles associées à la réalisation de ces activités quotidiennes (Siurana, Pinazo et Suberviola 2009). Toutefois, la capacité d'affection et de compréhension des aides est hautement valorisée et celles-ci disent pour leur part avoir « la capacité innée de donner de l'affection et d'écouter », ce que rapporte l'une d'entre elles :

Quand je suis arrivée en Espagne et que j'ai commencé à travailler, j'avais des difficultés, car je ne savais pas changer une couche, apporter des soins ou cuisiner. Oui, je crois que c'est indispensable de recevoir une formation. [...] C'était une personne âgée, professeure retraitée, sans enfant. Ça m'a beaucoup demandé d'en prendre soin, car elle était à la dernière phase d'Alzheimer et s'automutilait. J'ai été avec elle le temps qui lui restait à vivre (et quand il a été nécessaire de la conduire à l'hôpital) parce que les membres de sa famille n'allaient pas la visiter, mais ils me payaient. Ça a duré deux mois. Cela m'a attristée, nous sommes des êtres humains et c'est très triste de voir que cette femme était si seule... Ça ne se fait pas (Gabriela, 36 ans, Colombie).

Bilan de la situation depuis l'application de la Loi sur la dépendance

Depuis la reconnaissance légale de la situation de dépendance et l'obligation d'accorder des prestations ou des services (Loi 39/2006), chaque communauté autonome espagnole est responsable de la gestion de la dépendance sur son territoire. Le processus, l'évaluation et l'application sont effectués en fonction d'un barème unique approuvé en 2007, que résume le Tableau 1. Même si le barème et le nombre de prestations et services offerts sont les mêmes pour toutes les communautés autonomes, il arrive que l'on observe des disparités en ce qui concerne l'étendue de l'offre et l'évolution du programme. Des écarts sont également notés dans la détermination du partage des frais en vigueur dans chaque communauté autonome et dans le coût des services.

Les données compilées par les communautés autonomes sur l'étendue de l'offre montrent le nombre élevé de prestations financières accordées pour les soins en milieu familial. Diverses causes peuvent expliquer ce taux élevé : la crise financière actuelle, un réseau de soutien formel insuffisant, le développement limité des services de proximité, la préférence des personnes âgées pour demeurer chez elles, son coût moindre, etc. Un calcul de la moyenne du coût en euros par mois de chaque service et prestation indique que la téléassistance, service le moins coûteux, arrive

en premier lieu (25 €/mois). Elle est suivie de la prestation financière pour les soins en milieu familial (360 €/mois), de la prestation financière liée au service (497,40 €/mois), du soutien à domicile (633,56 €/mois), de la prestation pour aide familiale (709,50 €/mois), du centre de jour ou de nuit (766 €/mois) et, enfin, de la résidence avec services et soins de longue durée (2017 €/mois).

TABLEAU 1

Services et prestations dans le cadre de la Loi 39/2006 au 1^{er} mars 2011 (SAAD/IMSERSO)

		Nombres de personnes couvertes	%	€/mois
Services	Résidence	98 941	17,7	2 017
	Centre de jour ou de nuit	28 478	5,1	766
	Soutien à domicile	59 576	10,6	633,56
	Téléassistance	51 480	9,2	25
	Promotion de l'autonomie personnelle	3 018	0,5	
Prestations	Prestation financière liée aux services	38 158	6,8	497,40
	Prestation financière pour les soins en milieu familial	280 013	50	360
	Prestation pour aide familiale	685	0,1	709,50

Même si de nombreuses initiatives relatives au transport, aux espaces publics extérieurs, au respect et à l'habitation ont été réalisées au cours des dernières années dans diverses villes d'Espagne, des ressources supplémentaires (services communautaires et sociosanitaires) à l'intention des personnes âgées en situation de dépendance et de vulnérabilité sociale sont nécessaires afin que ces villes deviennent effectivement amies des aînés. Surtout au plan des services de proximité, c'est-à-dire les centres de jour, les services d'aide à domicile, la téléassistance (qui pourrait être beaucoup plus usitée), afin d'offrir du répit aux aidants familiaux. Il faut également créer davantage de services qui favorisent la participation sociale et civique réelle des personnes âgées, ce qui stimule l'autonomie personnelle et prévient la dépendance. Par exemple, Valence compte actuellement 35 centres municipaux d'activités pour personnes âgées (et trois de plus sont en construction), mais pour plusieurs d'entre eux, la planification n'est pas clairement orientée vers des activités axées sur le vieillissement actif dans les domaines de la santé, de la sécurité et de la participation sociale.

Conclusion

En somme, bien que l'Espagne ait reconnu il y a déjà cinq ans la Loi sur les services sociaux liés à la dépendance, seuls les cas les plus lourds bénéficient des services prévus par la loi. Nous sommes encore loin de la prestation universelle pour les proches aidants, souhait exprimé par 78,9 % des personnes aidantes valenciennes d'après Berjano, Ariño et Llopis (2005). Il reste à voir, au regard de la grave crise que traverse l'Espagne, quels progrès connaîtra la Loi sur la dépendance dans les années à venir.

Traduit par Marie-Chantal Plante

L'auteur dédie ce texte à la mémoire d'Enrique Berjano.

Notes

1. L'Espagne est composée de 17 communautés autonomes depuis 1978.
2. Selon le FMI, l'Espagne consacre 20,9 % de son PIB à la protection sociale (la dépense publique la plus faible de tous les pays de l'Union européenne. À titre de comparaison, la France y consacre 31,1 % de son PIB et la moyenne européenne est de 27,5 % (www.imf.org, consulté le 1^{er} février 2011).
3. Les données du SAAD/IMSERSO (2011) indiquent que l'on compte, à l'échelle nationale, 991 488 prestations sur 1 848 311 demandes, 1 684 171 cas reconnus et 1 299 208 personnes ayant droit à la prestation.
4. Pour quantifier ce déficit, on a utilisé les indicateurs proposés par deux institutions de sources sûres. Le calcul est fait à partir du ratio de couverture minimum de 5 % tel qu'établi par la SEGG et le ministère du Travail et des Affaires sociales. Le déficit actuel relatif à ce service est de 7 210 places, seulement pour Valence.
5. Ces données ont été recueillies depuis l'application de la loi jusqu'au 1^{er} mars 2011 (SAAD/IMSERSO). Les ressources sociales disponibles proviennent du budget annuel de la Chancellerie du Bien-être social de la Généralité de Valence (Communauté autonome de Valence) et du financement des corporations locales.
6. Signalons la nette différence observée par genre au plan des revenus de retraite : la prestation de retraite moyenne pour les hommes est de 998,56 € ; celle pour les femmes, de 592,42 € ; la prestation aux survivants moyenne est de 430,76 € pour les hommes et de 562,90 € pour les femmes.

Références

- Berjano, E., A. Ariño, et R. Llopis, 2005. « La dependencia en la Comunidad Valenciana. Aspectos psicosociales », *Estudio General de la Dependencia en la Comunidad Valenciana*. Valence, Conselleria de Bienestar Social, Generalitat Valenciana.
- Fonds monétaire international, <http://www.imf.org/external/index.htm> [consulté le 1^{er} février 2011].
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2008. *Informe sobre las personas mayores en España*. Madrid, IMSERSO.

- Instituto nacional de estadística (INE), 2011. *Cifras de población y censo demográfico de la población española*. <http://www.ine.es/> [consulté le 15 janvier 2011].
- Loi 39/2006. *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Boletín oficial del Estado, n° 299, 15 décembre 2006.
- Loi 51/2003. *Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. BOE n° 289, 3 décembre 2003.
- Loi 5/1997. *Regulación del sistema de servicios sociales en el ámbito de la Comunidad Valenciana*. BOE n° 192, 12 août 1997.
- Loi 7/1985. *Ley Reguladora de Bases del Régimen Local*. BOE n° 80, 3 avril 1985.
- López, J., 2005. « Siglo XXI. Siglo de poblaciones que envejecen », in S. Pinazo et M. Sánchez (dir), *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas*. Madrid, Pearson, p. 37-70.
- Rodríguez, P. et C. Valdivieso, 2000. *El SAD, Programación del servicio, Manual de formación para auxiliares*. SEGG/Fundación Caja de Madrid. Barcelone, Panamericana.
- Rodríguez-Cabrero, G., 2004. « La población dependiente española y sus cuidadores » in D. Casado (dir.), *Respuestas a la dependencia. La situación en España. Propuestas de Protección Social y Prevención*. Madrid, CCS, p. 53-75.
- SAAD/IMSERSO, 2011. *Estadísticas del Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia*. Madrid, Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación. <http://www.portalmayores.csic.es/> [consulté le 1^{er} mars 2011].
- Sáez, J., S. Pinazo et M. Sánchez, 2008. « La construcción de los conceptos y su uso en las políticas sociales orientadas a la vejez : la noción de la vulnerabilidad y la exclusión en el marco del envejecimiento », *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, vol. 75, 75-94.
- Siurana, J. C., S. Pinazo et V. Suberviola, 2009. *Justicia y responsabilidad en la atención sanitaria a inmigrantes y a personas mayores. IX Premio Valencia se Solidariza*. Valence, Publicaciones del Ayuntamiento de Valencia.
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG), 2000. *Geriatría XXI*. Madrid, Edimsa.