

## MARIE-EVE JOEL, PROFESSEUR A PARIS DAUPHINE, DIRECTEUR DU LABORATOIRE D'ECONOMIE ET DE GESTION DES ORGANISATIONS DE SANTE (LEGOS)

### Est-il possible d'évaluer la valeur économique du travail des aidants ?

Marie-Eve Joel : « Il est très difficile d'évaluer la charge de travail des aidants d'un point de vue économique. Les familles sont les premiers financeurs de la prise en charge des personnes dépendantes. Le nombre des personnes âgées hébergées reste limité et l'essentiel de l'effort, financier ou sous forme de services en nature s'effectue à domicile.

Sur quels critères se baser pour évaluer ce travail ? L'aidant familial ou profane, selon les moments de la journée effectue le travail d'une aide-ménagère, d'une infirmière, d'un psychologue. Une première approche consiste à évaluer la charge de travail de l'aidant à partir du coût de remplacement de tous ces professionnels. On peut aussi retenir comme base le coût d'opportunité et évaluer la charge de travail de l'aidant (quand il est en activité) en se référant à l'estimation qu'il fait de ses activités productives et à la diminution de ses revenus pour cause d'aide ou à la valeur des loisirs auxquels il a dû renoncer. Comment estimer également l'effet économique d'une restructuration de ses activités, du passage à temps partiel ? Il est difficile à ce stade de définir une estimation unique et « juste ». La fonction des différentes estimations consiste à attirer l'attention de l'opinion et des pouvoirs publics sur la nécessité d'une prise en charge convenable des personnes âgées dépendantes et d'un soutien effectif des familles. »

### L'évaluation du travail des aidants a-t-elle pour premier objectif de savoir précisément quelle politique nationale de prise en charge des personnes dépendantes mener ?

M-E.J : « Pour évaluer correctement le coût d'une politique, il faut être très clair sur ses objectifs, la population cible concernée et le type de prise en charge adopté. Une solution simple consiste à privilégier l'aide et les soins aux personnes les plus dépendantes. Prenons l'exemple de la maladie d'Alzheimer : on connaît le nombre de malades dont la démence est sévère. Les estimations sont plus problématiques pour les patients atteints de démence légère. Si les instances politiques prennent la décision que ces cas doivent être traités en priorité en raison de la charge insupportable que cela représente pour les familles, si les normes de la prise en charge, la contribution de la famille et la contribution de la collectivité sont clairement définies, alors le calcul économique est simple. »

## En laissant le poids de la dépendance aux familles, la société fait-elle réellement des économies ?

M-E.J. : « Laisser systématiquement la charge de personnes trop lourdement dépendantes à leurs familles n'est probablement pas économique. De nombreuses études montrent qu'un tiers des aidants principaux sont déprimés. Ils peuvent souffrir d'autres pathologies, mal se soigner (en particulier tout ce qui concerne la prévention, les soins dentaires et les lunettes). Ces coûts induits en matière de santé sont souvent méconnus et ne font pas l'objet d'études en France, qu'il s'agisse de l'aidant principal, ou des autres membres de la famille. »

## Quel est le poids économique de la dépendance dans le budget de l'Etat ?

M-E.J. : « Les pays du Nord, d'après l'OCDE, consacrent environ 3 % de leur PIB à la prise en charge des personnes dépendantes. La France est plus proche de 1 %. On pourrait dépenser plus, mais surtout, dans une situation de pénurie, il faudrait dépenser mieux, redéployer les aides aux personnes âgées qui sont souvent saupoudrées. Un tel redéploiement exigerait d'instaurer un débat public, pour reconnaître le travail des aidants et leur donner un statut, préciser les prestations auxquelles ils ont droit. Actuellement, la société leur est reconnaissante d'être présents auprès des personnes âgées dépendantes mais s'arrête sur ce constat. Les familles se renferment souvent sur leur malheur, sans avoir pleinement conscience du poids politique qu'elles pourraient avoir en s'unissant. On ne peut pas aider tout le monde, mais il faudrait avoir la possibilité d'accorder quelques heures pour donner une respiration, développer les accueils de jour où une dizaine de personnes sont sous la responsabilité d'une maîtresse de maison, avec la possibilité pour les familles de participer aux activités. »

Marie-Eve Joël est l'auteur de plusieurs ouvrages sur la dépendance, dont « La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants ? » co-écrit avec Alain Colvez (Masson, 2002).