

# Vieillesse

## Des politiques toujours liées à l'âge, et peu de coordination

- > adsp n° 20
- > adsp n° 21
- > adsp n° 56
- > adsp n° 65
- > adsp n° 85

**En 1997, Adsp publiait deux dossiers sur le vieillissement. Que s'est-il passé depuis? De nombreux débats ont eu lieu, des réformes ont été adoptées, des dispositifs mis en œuvre. Voici un bilan des améliorations apportées et des problèmes qui demeurent : insuffisance de la coordination des dispositifs complexes mis en place, prises en charge déterminées selon l'âge alors que les besoins sont liés à la dépendance, et création d'un cinquième risque, qui assurerait le financement de la dépendance par la solidarité nationale.**

**Jean-Claude Henrard**

Professeur émérite de santé publique, médecin gériatologue, ancien membre du Haut Comité de la santé publique

**E**n 1997, la création d'une prestation dépendance pour les personnes âgées était l'occasion pour Adsp de publier un dossier « Santé publique et grand âge » [1]. La problématique consistait à attribuer à cette prestation spécifique une certaine forme d'âgisme, isolant la vieillesse dans un monde à part, au lieu de la considérer comme le produit d'une structure sociale, d'histoires de vie spécifiques, de processus dynamiques et complexes. Privilégier l'image déficitaire de la vieillesse réduit le vieillissement à sa seule composante biologique, dont la décrépitude du corps est la marque, corps qui se voit alors confié à la médecine. On occulte ainsi les autres dimensions psychologique, sociale et existentielle du vieillissement, ensemble de processus éminemment variable d'un individu à l'autre et d'une époque à l'autre. Il n'en reste pas moins que le vieillissement rapide de la population âgée et les liens entre incapacité et grand âge soulèvent une série de problèmes nécessitant une politique d'adaptation du système sanitaire et social préexistant. Ce dossier traitait tout d'abord de la santé au grand âge et de ses déterminants. Il présentait ensuite le dispositif institutionnel soulignant sa fragmentation en matière d'organisation, de financement et de dispensation de ses prestations et services. Enfin, il montrait déjà le

rôle fondamental du soutien familial. Il terminait en soulignant la singularité française en Europe par le choix d'une prestation dépendance spécifique pour la population âgée.

Cette même année, la communauté internationale des sciences médicales et de la santé a reconnu le vieillissement comme un dossier prioritaire insuffisamment débattu. En octobre 1997, cent revues généralistes ont publié un numéro offrant une large place aux travaux concernant ce vaste domaine. La revue Adsp a participé à ce mouvement en publiant un second dossier, « Vieillesse, âge et santé » [2], centré sur les phénomènes du vieillissement et leurs conséquences au niveau individuel et populationnel, notamment en matière de santé. Les principales questions posées étaient : Qu'est-ce que le vieillissement? Sommes-nous égaux face à lui? Quels sont les liens entre la sénescence et les maladies dégénératives liées à l'avance en âge telles que les démences et la dégénérescence maculaire? Quelle image a-t-on de la vieillesse et de la personne âgée? Plusieurs auteurs de discipline différente – médecins gériatologues et de santé publique, démographe, économiste, psychologue-sociaux – ont tenté d'éclairer les réponses à ces questions.

# Évolution des vingt dernières années

## Évolution démographique et amélioration des connaissances sur la santé et le vieillissement

Le vieillissement de la population âgée n'a cessé d'augmenter du fait des gains de mortalité portant sur les générations les plus âgées<sup>1</sup> et de l'avancée en âge des générations pleines du baby-boom. Les données de plus en plus nombreuses sur l'état de santé de cette population sont dispersées. Celles des classes les plus âgées ne font pas l'objet de traitement spécifique [3] alors que ces classes constituent l'essentiel des bénéficiaires des aides et soins de longue durée.

S'appuyant sur la conception de la santé centrée sur la capacité à fonctionner dans son milieu, les enquêtes handicap, incapacité, déficience (1998) et handicap santé (2008) ont amélioré la connaissance sur les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité, et sur leur évolution. Il en a été de même pour l'espérance de vie avec limitations d'activité de long terme déclarées. Sa tendance, entre 2008 et 2014, est à la stabilité parmi les personnes âgées de 65 ans et plus [4]. Des enquêtes antérieures ont montré de larges inégalités sociales dans les chances de survie en bonne santé, les ouvriers vivant non seulement moins longtemps que les cadres mais encore vivant davantage d'années avec des incapacités [5].

Nous avons montré, par ailleurs [6, 12], la complexité des processus de vieillissement et de leurs relations avec les multiples maladies liées à l'avancée en âge du fait de la lente action de processus environnementaux nuisibles pour la santé. L'état fonctionnel est insuffisant pour comprendre cette complexité. La conceptualisation et l'opérationnalisation de la fragilité tentent de l'éclairer. La fragilité est définie par un état de santé vulnérable lié à une réduction des capacités physiologiques de réserve de multiples systèmes, d'où une diminution des capacités d'adaptation aux stress et un risque accru d'incapacité fonctionnelle et de mort. Elle peut s'exprimer par un syndrome clinique mesuré par différents indicateurs<sup>2</sup>. Des travaux récents ont montré que les inégalités socio-économiques du parcours de vie affectent le capital-santé aux âges avancés [7]. Ces inégalités, responsables de plus de fragilité, rendent compte des différences individuelles de vitesse de la sénescence. La multimorbidité et la fragilité, bien que distinctes cliniquement, s'imbriquent en raison de déterminants et de conséquences communs. Elles peuvent relever des mêmes politiques d'interventions à visée préventive et réadaptative.

1. Les personnes âgées de 65 ans et plus sont passées de 15,3 à 19,2 % de la population totale en vingt ans, et celles âgées de 75 ans et plus de 6,5 à 9,1 % (soit d'environ 4 millions à 6 millions) (Insee. Bilan démographique 2016. *Insee première* n° 1630, janvier 2017).

2. Le « phénotype de fragilité » décrit par Fried comporte les cinq dimensions suivantes : fatigue, perte de poids involontaire, faiblesse musculaire, lenteur, faible activité physique.

## Politique médico-sociale vieillesse : multiplication des textes et des plans sans vision d'ensemble

Entre 1997 et 2016, huit lois ont été promulguées, dont cinq spécifiques concernant la population âgée, et six plans gouvernementaux, dont quatre concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies neurodégénératives. Deux facteurs ont présidé à cette politique : l'accélération du vieillissement démographique et les contraintes financières. Ils ont conduit à la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes âgées dépendantes (2001<sup>3</sup>) et à des créations d'emplois de proximité pour aider au maintien à domicile (2005<sup>4</sup>).

L'épisode de canicule de 2003, qui a causé la mort de 19 000 personnes, la plupart très âgées, a entraîné plusieurs décisions politiques. Le plan gouvernemental vieillissement et solidarité a prévu de favoriser, une fois de plus, le maintien à domicile et d'améliorer les établissements. La loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (30 juin 2004) a complété le dispositif en créant la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et en instituant la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA). Elle a laissé espérer une convergence des dispositifs pour les personnes handicapées, et les âgées dépendantes. Le plan solidarité grand âge a prévu 2,3 milliards d'euros de dépenses sur cinq ans (2007-2012), financées par l'Assurance maladie<sup>5</sup>. Ce plan a conforté la prééminence de la vision médicale de la vieillesse. Tout en renforçant les moyens existants, notoirement insuffisants, il a maintenu les déséquilibres entre secteur sanitaire et secteur médico-social. Au sein de ce dernier, le secteur à domicile recevait trois fois moins de crédits que le secteur institutionnel alors que deux tiers des personnes âgées dépendantes vivent à domicile. Ce plan ne s'est attaqué ni à la complexité ni aux dysfonctionnements du dispositif. Un plan des métiers de la dépendance, lancé en février 2008, prévoyait la création de 200 000 emplois en sept ans. Il s'est réduit à une expérimentation dans trois régions sans que l'on en évalue l'impact.

Parallèlement, des mesures visant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont été prises. Après un rapport proposant de « médicaliser le diagnostic et de démedicaliser la prise en charge » [8], trois plans se sont succédé. Le premier (2001-2005) a donné lieu à

3. Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.

4. Loi n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

5. La répartition s'est faite entre secteur du domicile (22 %), secteur intra-muros (61 %), secteur hospitalier gériatrique (17 %), plus 35,5 millions d'euros pour la recherche et la prévention.

la création des consultations mémoires et des accueils de jour. Durant le deuxième (2004-2007), la maladie a été inscrite dans les affections de longue durée, des outils de formation et d'information ont été élaborés. Son évaluation a souligné les disparités géographiques de l'offre de soins et l'hétérogénéité des mesures non médicamenteuses. À la suite du rapport Ménard (2007), un troisième plan (2008-2012) plus ambitieux (1,6 million d'euros de dépenses sur cinq ans) a été développé : amélioration de la couverture territoriale des mesures précédentes et création d'une Fondation de coopération scientifique pour l'impulsion de la recherche, de réseaux de soins intégrés (maisons pour l'autonomie des malades d'Alzheimer, MAIA), d'un espace national de réflexion éthique. Sa gouvernance au plus haut niveau politique a facilité une action coordonnée des différents ministères, évitant les obstacles liés à l'organisation en silos.

En 2011 a eu lieu un débat national sur la dépendance autour de quatre groupes de travail réunissant acteurs du secteur et experts du domaine. Ils ont été chargés de traiter ce sujet sous tous ses aspects : sociétaux, démographiques, médicaux et financiers. Le débat a montré les nombreuses faiblesses du système de prise en charge : refus d'envisager son propre vieillissement, ce qui interdit de se préparer à « bien vieillir » ; insuffisances de l'APA à domicile, restes à charge excessifs en établissement ; défauts de coordination et de qualité des prises en charge ; insuffisance de prise en compte du rôle des aidants. Le rapport de synthèse fait de nombreuses propositions pour corriger ces faiblesses. On peut citer la nécessité d'expérimentation<sup>6</sup> avant de prendre des mesures structurantes, de choisir un modèle de coordination et un outil d'évaluation multidimensionnel

6. Par exemple la mise en œuvre de parcours de soins intégrés (parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, Paerpa) afin de mieux prévenir les risques de perte d'autonomie.

de la dépendance [9]. En matière de financement<sup>7</sup>, le débat n'a pas tranché entre dispositif public de sécurité sociale et assurance privée universelle, et a émis des propositions d'aménagement des dispositifs actuels.

Les trois rapports<sup>8</sup> contribuant à la préparation de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV, 2015) ont repris une bonne partie du constat et des propositions. Une tonalité plus positive a conduit à proposer le changement de regard sur le vieillissement et le développement des technologies de soutien à l'autonomie. Cette loi a augmenté les plafonds de l'APA, renforcé les aides aux aidants, créé une conférence départementale des financeurs pour faciliter la prévention de la perte d'autonomie et l'accès à des aides techniques. Celles-ci seront fournies notamment par des services de technologies pour l'autonomie (domotique, objets connectés), nouvellement créés et labellisés par le Comité stratégique de la filière Silver Economie. Parallèlement, un plan national des maladies neurodégénératives (2014-2019) poursuit les plans Alzheimer précédents en les élargissant notamment aux maladies de Parkinson et à la sclérose en plaques. Ce plan s'est inséré dans les mesures proposées par la stratégie nationale de santé 2014 et les lois ASV et de santé 2016. Parmi les mesures proposées, on relèvera un meilleur accompagnement de la fin de vie et des parcours de santé pour les situations complexes (mise à disposition des MAIA d'un outil national unique d'évaluation multidimensionnel<sup>9</sup>).

7. Les dépenses liées à la dépendance sont estimées, en 2010, à environ 24 milliards d'euros

8. Rapports Aquino, Broussy et Pinville de 2013, en vue de la future loi ASV.

9. La CNSA a retenu l'outil Home Care développé par le réseau international interRAI (Henrard J.-C., Cerase V. La démarche d'évaluation RAI, ses outils, ses applications. *Adsp* 2013, 85 : 34-35).

## Aujourd'hui, où en est-on, que proposer ?

De très nombreux rapports ont souligné les faiblesses quantitatives et qualitatives des dispositifs d'aide et soins aux personnes âgées. Ils ont en particulier mis l'accent sur les imprécisions conceptuelles quant aux personnes concernées, sur la complexité du système de prise en charge, qui rend indispensable la coordination aux différents niveaux collectif et individuel, et sur les insuffisances de financement. Trois enjeux nous paraissent se poser de façon persistante : un enjeu conceptuel, un enjeu de gouvernance et un enjeu d'équité.

Dépendance, autonomie, fragilité, capabilité [10], autonomisation : autant de notions qui nécessitent toujours des éclaircissements dans les définitions et les méthodes de mesure. La classification du fonctionnement humain de l'OMS (2001) en est le cadre.

L'enjeu conceptuel commande l'enjeu de gouvernance : augmenter efficacité et efficience. Il s'agit de mettre à plat les dispositifs, complexifiés par leur fragmentation aux différents niveaux territoriaux, et la multiplicité des intervenants de terrain. Cette mise à plat implique d'identifier clairement, nationalement et localement, une seule autorité responsable du secteur médico-social et une personne qui soit le référent pour les cas individuels complexes. Autorité responsable et référent auraient dans leur mission de faire travailler ensemble, sur la durée, des partenaires administratifs, financiers pour l'une, professionnels de différents secteurs et aidants informels pour l'autre. La mise en place de gestionnaires de cas visant à une intégration des services d'aide et de soins pour les personnes ayant des situations complexes

(problèmes médico-psycho-sociaux et fonctionnels) et de leur outil d'évaluation multidimensionnelle va dans la bonne direction. Peut-être faudrait-il leur confier la gestion d'une enveloppe financière globale comme le font certaines expériences étrangères. Encore faudrait-il évaluer leur impact sur la qualité des soins et de vie des personnes accompagnées, sur les pratiques professionnelles et leur efficacité.

L'enjeu d'équité implique de lever la barrière d'âge, unique en Europe, qui témoigne d'âgisme et conduit à des inégalités de traitement injustifiées. Un débat est ouvert depuis une dizaine d'années sur la création d'un cinquième risque ou d'une cinquième branche de sécurité sociale [11]. En ce qui concerne la couverture d'un tel risque, seul un financement reposant sur la solidarité nationale est à même de l'assurer de façon optimale et universelle. Privilégier le recours à l'assurance privée, c'est ne voir ce risque qu'à travers une logique comptable et le limiter aux personnes les plus pauvres. En clivant la population relevant de l'aide publique de celle relevant de la prévoyance privée, on s'oriente vers un système à deux vitesses. Des assurances complémentaires,

des tickets modérateurs peuvent compléter la base de financement. La solidarité nationale ne saurait se substituer à l'aide familiale, aujourd'hui essentielle et dont la reconnaissance et le soutien sont indispensables. Parallèlement, il est essentiel de créer une véritable filière professionnelle médico-sociale pour intervenir à domicile et en institution auprès des personnes handicapées de tous âges et de celles en perte d'autonomie.

La vision juridico-administrative du changement, par trop normative, ignore les réalités locales. Le néo-corporatisme des associations et syndicats de professionnels et de gestionnaires a une vision réductrice d'une question transcendant les clivages sectoriels. Les nouveaux critères d'évaluation des performances des politiques publiques issus de l'entreprise prennent le pas sur l'analyse des besoins, sur l'éthique des professionnels, le sens du service public, la satisfaction des usagers et bénéficiaires. Ce n'est qu'en s'attaquant à ces trois obstacles que l'on pourra résoudre les problèmes conceptuels, de gouvernance et de justice sociale liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées, notamment celles du grand âge. ■

## RÉFÉRENCES

1. Santé publique et grand âge. *Adsp* n° 20, septembre 1997.
2. Vieillesse, âge et santé. *Adsp* n° 21, décembre 1997.
3. Sermet C. L'état de santé des personnes âgées. *Adsp*, 2013, 85 : 20-25.
4. Conseil d'orientation des retraites. *Les Limitations d'activité après 65 ans entre 2008 et 2014 dans cinq pays européens dont la France*. Document de travail n° 8, séance plénière, 25 janvier 2017.
5. Cambois E. *Les Espérances de vie sans incapacité en France : une tendance récente moins favorable que dans le passé*. Conseil d'orientation des retraites, document de travail n° 9, séance plénière, 25 janvier 2017.
6. Henrard J.-C. *Les Défis du vieillissement. La vieillesse n'est pas une maladie*. Paris : Éditions La Découverte et Mutualité française, 2002 : 23.
7. Herr M., Robine J. M., Aegerter P., Arvieu J. J., Ankri A. Contribution of socioeconomic position over life to frailty differences in old age : comparison of life-course models in a French sample of 2350 old people. *Annals of Epidemiology*, 2015, 25 : 674-680.
8. Girard J.F., Canestri A. La maladie d'Alzheimer. Rapport public, ministère de l'Emploi et de la Solidarité, décembre 2000.
9. Rahola A. *Synthèse du débat national sur la dépendance*. Juin 2011. Téléchargeable sur le site du ministère des Solidarités et de la Santé.
10. Le Galès C. Fragilité et vulnérabilité au prisme des capacités. In : Sirven N., Bourguel Y. (dir.). *La Prévention de la perte d'autonomie. La Fragilité en questions. Apports, limites et perspectives*. Les rapports de l'Irdes, janvier 2016, 563 : 43-52.
11. Henrard J.-C. *La Perte d'autonomie. Un nouvel enjeu de société*. Paris : L'Harmattan, 2012 : 117-129.
12. Fried L. P., Tangen C. M., Walston J. et al. Frailty in older adults : Evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 2001, 56 : M146 - M156.