

# Le processus d'évaluation des besoins des personnes âgées dépendantes

**Réquisitoire contre le système d'évaluation actuel de la dépendance des personnes âgées et du cadre d'attribution des aides.**

**Bernard Ennuyer**  
 Directeur d'un service d'aide à domicile, docteur en sociologie, habilité à diriger des recherches

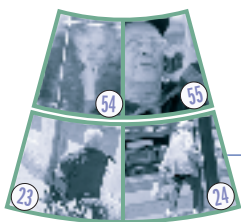
Depuis 1973, les médecins gériatres ont imposé leur définition de la dépendance qui reflète leur vision négative et incapacitaire de la vieillesse [37]. Quand la loi de 1997 sur la prestation spécifique dépendance définit la dépendance « *comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour les actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* », c'est bien le paradigme biomédical qui l'emporte perpétuant la phobie française d'une « vieillesse maladie ». Corollaire inévitable de cet état de fait, les outils de mesure et d'évaluation de la dépendance ont, en majorité, été conçus, depuis les années quatre-vingt, par des médecins gériatres. Bien sûr, lors de la mise en place de la prestation spécifique dépendance, l'outil de mesure imposé en 1997 par le pouvoir politique, la grille Aggir, n'échappe pas à la règle ! En aucun cas cette grille ne mesure la « dépendance », tout au plus peut-on dire qu'elle est une appréciation plus ou moins pertinente de l'état de capacité ou d'incapacité fonctionnelle d'une personne, décliné à travers dix items de fonctionnalités physiques et psychiques : orientation, cohérence, alimentation, élimination, toilette, déplacements, habillage, communication, etc.

## **Le besoin : une notion confuse**

Prenons l'exemple d'une personne qui veut rester chez elle et qui reçoit la visite d'un évaluateur, par exemple le professionnel de l'équipe médico-sociale du conseil général chargé de l'évaluation. La personne dit « *Je souhaite rester chez moi et être aidée à domicile* » et le professionnel chargé de l'évaluation va

essayer de traduire ce désir ou cette demande en besoin : « *Madame, Monsieur, de quoi avez-vous besoin ?* » *A priori*, les gens n'ont « besoin de rien », ils veulent simplement continuer à vivre chez eux, garder la place et l'identité psychique dans lesquelles ils se sont construits, dans lesquelles ils se reconnaissent et dans lesquelles les autres les reconnaissent. Mais on a appris aux professionnels à « évaluer les besoins » et donc à se centrer sur les besoins fondamentaux et sur les besoins d'aide. Les besoins fondamentaux sont les besoins de subsistance élémentaires, de soins d'hygiène, de repérage dans l'espace et dans le temps, de suffisance économique, de communication, d'avoir un abri (logement), d'estime de soi, de reconnaissance par les autres, etc. On voit bien que la liste des besoins, même élémentaires, est rapidement illimitée, que la notion de besoin évolue suivant les époques et le type de société dans lequel on vit. Même si on raisonne uniquement pour la société française, les besoins ne sont plus les mêmes d'une génération à l'autre et très différents aussi suivant le genre des personnes et leur appartenance à une classe sociale. Peut-on alors se mettre d'accord sur un minimum « standard » qui puisse satisfaire tout le monde, quand on parle de « personnes âgées dépendantes » ?

La notion de besoin élémentaire renvoie à un arbitrage social qui va se faire sur la norme, c'est-à-dire sur le comportement du plus grand nombre ou encore sur la moyenne des comportements. Les acteurs d'une société se mettent donc plus ou moins d'accord, à chaque époque, sur ce qui est absolument nécessaire à un individu pour qu'il ait un minimum de vie décente et définissent



## Les personnes âgées en situation de dépendance

des standards qui vont s'imposer à tout le monde, peu ou prou, quels que soient les demandes et désirs particuliers. La notion de besoin s'oppose donc point par point à celle de demande. La demande est individuelle et particulière, elle est multiforme. Par construction, le besoin renvoie, lui, à une notion moyenne, à une certaine normalité et donc à une certaine normativité.

### L'évaluation, un compromis entre demande et besoin ?

Quand on parle des besoins des personnes âgées ayant des difficultés de vie quotidienne, on parle, pêle-mêle, de confort du logement, de soins d'hygiène et de soins médicaux, d'aide à la vie quotidienne, de contact avec la famille et avec le voisinage, d'indépendance économique, d'insertion dans le quartier, d'environnement géographique et affectif, de respect du projet de vie, etc. On mesure la difficulté de l'évaluateur, confronté à la vie d'une personne qu'il ne connaît pas et dont il doit essayer d'évaluer la situation dans toutes ses dimensions avec, à la clé, des décisions d'attribution de telle ou telle prestation en espèces ou en nature, et ce dans un laps de temps très faible, une heure et demie d'entretien en moyenne.

Rappelons aussi que cette évaluation est l'expression d'un rapport de force défavorable au demandeur. Si, en effet, comme c'est assez souvent le cas dans l'arrondissement où je travaille, les gens qui demandent de l'aide peuvent la payer intégralement, il n'y a pas d'évaluation des besoins. L'évaluation est donc un rapport de force défavorable au demandeur à cause d'une insuffisance globale de financement par la société du secteur sanitaire et social. L'évaluation est donc nécessaire pour gérer « au plus juste » (dans les deux sens de ce mot) la pénurie des budgets sanitaires et sociaux. L'évaluation est donc un processus complexe inégalitaire, rencontre de deux sujets dans des positions très dissymétriques : le demandeur ne représente que lui-même et l'évaluateur représente la collectivité publique.

### L'outil d'évaluation scientifique « objectif et neutre » au secours de l'évaluation !

En observant l'évolution du champ de l'évaluation depuis une vingtaine d'années, on constate qu'on est passé d'un processus se déroulant entre deux personnes, un évaluateur et un demandeur, à un processus ternaire mettant en jeu, en face du demandeur, un évaluateur et surtout un outil d'évaluation,

dont la grille Aggir est l'archétype. On voit se dessiner le rôle de l'outil d'évaluation, outil chargé par les politiques publiques de réglementer l'accès aux prestations, en contribuant à l'allocation optimale des ressources du système sociosanitaire, dans un contexte de rationnement des dépenses publiques. On peut dire que l'outil devient prépondérant par rapport à l'évaluateur, puisqu'il s'impose au nom d'une fausse neutralité et d'une fausse objectivité, celle de la « science », contre laquelle le demandeur est complètement démuné. Ainsi la grille Aggir ne mesure en aucun cas le besoin d'aide de la personne « girée », mais au meilleur des cas c'est une façon, parmi beaucoup d'autres, d'appréhender son niveau d'incapacité. L'outil Aggir ne permet pas de décrire la complexité de la situation d'une personne dans son environnement. L'outil Aggir, comme tous les autres outils dits scientifiques, mesure d'abord une interaction entre un évaluateur et une personne décrite « dépendante » ou « ayant besoin d'aide ».

### L'évaluation, démarche d'accompagnement de la personne dans le choix de son mode de vie

Avant d'être un processus technique plus ou moins scientifique, plus ou moins objectif, plus ou moins neutre, le processus d'évaluation est d'abord un processus de rencontre, de mise en relation entre deux personnes. Comme le rappelait le physicien Niels Bohr, la réalité observée, le dispositif d'observation et l'observateur forment un ensemble indissociable. En clair, il n'y a pas possibilité d'une évaluation objective du besoin d'une personne « dépendante ».

Pour que cette rencontre, cette interaction entre un évaluateur et une personne qui demande de l'aide, respecte autant qu'il est possible la demande de cette personne et son point de vue, c'est tout le processus actuel qui doit changer. Non plus une visite plus ou moins rapide chez la personne avec ce fameux outil d'évaluation « objectif et équitable » qui ne sert qu'à gérer la pénurie des moyens d'aide, mais une véritable démarche d'accompagnement, c'est-à-dire plusieurs visites si nécessaire pour décider, en accord avec la personne et son entourage, de ce qui va être mis en place comme dispositif d'aide. Cela suppose aussi que ce dispositif puisse être amplifié si besoin ou complètement changé, en fonction de la situation de la personne et ce sans délai, dans les situations urgentes. Or tout cela n'est pas possible aujourd'hui, sauf

pour les « clients » qui peuvent payer ! Cela suppose donc un changement profond dans les politiques publiques avec des prises en charge suffisantes et plus diversifiées et non pas rationnées comme actuellement... Vaste projet ! Si tel était le cas, alors la démarche d'« évaluation-accompagnement » que nous proposons serait plus à même de respecter le choix de vie de la personne qui demande de l'aide pour justement mener à bien son choix de vie. ☺

# La dépendance : une construction sociale de la vieillesse en débat

**En France, le choix a été fait d'avoir deux dispositifs de prise en charge de la dépendance : un pour les personnes handicapées de moins de 60 ans, l'autre pour les personnes âgées de plus de 60 ans. Histoire et critique d'une telle approche.**

**Thomas Frinault**

Docteur en sciences politiques, Institut d'études politiques de Rennes

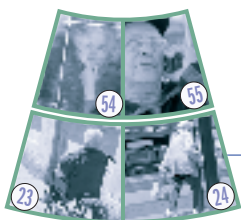
**M**algré les progrès de la médecine et l'amélioration des conditions de vie, il demeure toujours une « vieillesse irréductible ». Celle-ci a progressivement été désignée sous le vocable de dépendance en remplacement des notions d'invalidité et de semi-validité. Cette procédure d'étiquetage la qualifie comme relevant de la sphère de compétence des autorités publiques. Davantage, cette notion polarise l'essentiel de la politique vieillesse en France, définie comme l'ensemble des interventions publiques structurant les rapports entre vieillesse et société. Autant le critère de distinction applicable aux sous-ensembles des seniors, des pré-retraités, des retraités, du troisième âge est un critère social, autant l'entrée en dépendance repose sur un critère biologique. La vieillesse dépendante intervient dès lors que les possibilités physiques ou psychiques se trouvent notablement dégradées, et que les personnes ont besoin d'une assistance et/ou d'aides importantes afin d'accomplir les actes courants de la vie quotidienne. Devenu une catégorie usuelle du langage commun, le vocable « dépendance » a acquis en France la capacité de faire disparaître cette notion d'âge. La période 1950-1975 avait déjà préparé la dissociation entre adultes et personnes âgées à partir d'un processus de différenciation non fondé sur le besoin d'aide, mais sur la nature de l'insertion. La notion de dépendance est venue sanctionner la division et surajouter ses propres règles en médicalisant le grand âge.

## **L'approche fonctionnelle de la dépendance ou la médicalisation de la vieillesse**

Si l'histoire de la politique sanitaire s'est confondue avec la profession médicale,

constituée en intérêts organisés coopérant avec l'État à la définition des politiques de santé [43], la politique dépendance doit, à son niveau, un tribut aux médecins gériatres. C'est en effet au sein de la gériatrie, sous-champ médical en extension récente et très progressive, qu'émergera au cours de la décennie soixante-dix la notion de « dépendance » [36]. Elle repose ici sur une approche fonctionnelle, initialement conçue au niveau individuel et au niveau des soins, rendant compte des fonctions en termes de capacités et d'incapacités. En distinguant la dépendance du handicap adulte, les médecins gériatres spécifient et médicalisent le regard porté sur la vieillesse, notamment au travers du concept de dépendance. La vision incapacitaire sous-jacente du grand âge est d'autant plus marquée qu'elle est le fait de médecins hospitaliers percevant les personnes âgées et leurs besoins à travers le prisme de l'institution. Les gériatres, dépositaires légitimes d'un savoir-faire spécifique et médical, ont contribué à médicaliser l'approche du vieillissement en dominant les rapports avec les pouvoirs publics — au détriment d'autres acteurs qui promouvaient des visions différentes. Et quand les chances offertes au rapport Lion s'effondrèrent en 1983, c'est-à-dire le souhait de « ne pas enfermer les vieux dans un ghetto mais privilégier une vision assez ouverte sur la sociologie, sur l'approche plus large de la vieillesse »<sup>1</sup>, la lecture gériatrique se révéla la mieux « appropriée » à une gestion des coûts de la vieillesse. Présentant les « bonnes » garanties de la science, l'expertise gériatrique satisfait

1. Entretien avec un médecin gériatre.



## Les personnes âgées en situation de dépendance

les opérations routinières de l'État providence français consistant à découper le corps social en identifiant des groupes auxquels répondent des droits sociaux. Il s'agit de distribuer des « statuts » en classant les individus à partir d'un critère supposé « objectif ». Ce que permet plus difficilement une approche plus sociologique du vieillissement.

Les programmes d'action publique se sont ensuite chargés de donner chair à la catégorie dépendance à travers la transformation d'établissements médico-sociaux en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ou la création d'un forfait spécial dépendance, acquitté par les pensionnaires, et intercalé entre les traditionnels forfaits « hôtellerie » et « soins ». Mais l'acte politique majeur résida dans l'adoption de la réforme Prestation spécifique dépendance promulguée le 24 janvier 1997<sup>2</sup>. Avant tout destinée à mettre fin à la dérive financière de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) imputable à l'entrée massive, et non prévue à l'origine, des personnes âgées dans le dispositif, la réforme créant la prestation spécifique dépendance (PSD), sorte d'ACTP bis spéciale personnes âgées, scella officiellement la frontière entre handicap adulte et handicapé âgé afin de réserver à ce dernier des règles plus restrictives. L'article 27 de la loi s'emploie à « caler » les frontières entre dispositifs de prise en charge du handicap et de la dépendance. L'article 39 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, portant création de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), est modifié : à côté de l'expression « tout handicapé » est ajouté « dont l'âge est inférieur à un âge fixé par décret ». En vertu de l'article 1<sup>er</sup> du décret 97-426 du 28 avril 1997, l'âge à partir duquel est ouvert le droit à la PSD est fixé à 60 ans.

Bien que sans grande surprise au regard des réflexions préalables, cet « apartheid » déclencha de vives réactions émanant d'intérêts professionnels (principalement les fédérations nationales d'aide à domicile), de personnalités qualifiées, d'experts et d'élus politiques de l'opposition de gauche. Tous jugeaient illégitime, à l'instar de Jean-Michel Belorgey, conseiller d'État, de réserver un sort différent à quelqu'un frappé par le sort avant et après 60 ans, et de s'appuyer sur l'origine et la nature du handicap [20]. Il fut rappelé que la loi de

1975 n'avait jamais spécifié une quelconque limite d'âge à l'attribution de l'ACTP. Ce que justifiait Simone Veil, ministre de la Santé, lors de la présentation du projet de loi au Sénat, le 3 avril 1975, arguant que la notion de « handicap » devait rester très évolutive et ainsi s'adapter aux situations qui se présenteraient ultérieurement. Mais ces considérations autour de la loi de 1975 pesèrent marginalement face à la croissance exponentielle des coûts ACTP imputables aux personnes âgées. Élus départementaux et majorité sénatoriale se retrouvèrent à l'unisson pour rappeler qu'il n'avait pas été initialement envisagé que l'allocation deviendrait progressivement la principale couverture des personnes âgées dépendantes. En 1991, Jean-Yves Chamard, député et vice-président de la commission Boulard, rappelait ainsi, avec l'approbation « autorisée » de René Lenoir, coauteur de la loi de 1975 : « chacun sait que, lors de sa création et de son adoption, l'hypothèse selon laquelle les personnes âgées dépendantes en bénéficieraient n'avait pas été évoquée »<sup>3</sup>. La PSD ne faisait que répondre à une situation dans laquelle les règles destinées à assurer l'application d'une politique se révèlent incomplètes à l'usage. En y remédiant, la PSD fait de la dépendance une notion « réglementaire » en même temps qu'elle offre trois garanties aux conseils généraux : mieux assurer leur autonomie décisionnelle (exclusion des Cotorep et absence de tarification nationale), mieux réguler les dépenses (rétablissement en PSD du recours sur succession, soit le caractère d'avance du droit commun de l'Aide sociale), moraliser et accroître leur efficacité (prestations en nature et non plus versées en espèces).

C'est d'ailleurs la perspective d'une PSD moins avantageuse que l'ACTP qui a nourri le plus fortement la critique. Certains contemporains de la PSD reconnaissent qu'ils n'ont pas toujours adopté une attitude critique lorsque la réflexion sur la dépendance fut initialement réservée aux seules personnes âgées, soit parce que le manque de réponses leur apparaissait plus criant chez les personnes âgées. Soit parce que l'approche conceptuelle du handicap était alors insuffisante. Mais il ne faut pas oublier la distance mise par les porte-parole et responsables associatifs du monde du handicap, refusant d'assimiler personnes handicapées âgées et personnes âgées handicapées du fait de la vieillesse<sup>4</sup>.

3. Intervention à l'Assemblée nationale du 10 décembre 1992.

4. Wahl B., Interview dans le journal *Le Monde* du 21-22 février 1993.

Au final, l'approche ségrégative de la dépendance s'est installée et n'a pas été remise en cause. La réforme créant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) conduite et votée par la gauche en 2001, a ainsi maintenu l'étanchéité des deux mondes. La seule différence notable vient de l'abaissement du seuil de dépendance pour bénéficier de la prestation. Cette modification repart de la grille Aggir (contraction d'Autonomie gérante groupes Iso-ressources) devenue l'outil légal d'évaluation de la dépendance dans le cadre de la loi PSD (décret 97-427 du 28 avril 1997). Cette grille, fonctionnant selon 10 items discriminants cotés à 3 niveaux, permet de ventiler les personnes dans un des six groupes Iso-ressources. Alors que la PSD s'adressait aux GIR 1 à 3 (les plus dépendants), la réforme APA a intégré le GIR 4, groupe pléthorique et hétérogène dont l'exclusion apparaissait problématique. De manière générale, cette grille prolonge notre héritage scientifique et culturel favorisant l'appréhension des problèmes sociaux à travers une grille d'analyse objectivant les coûts, le nombre, le besoin [16]. Dans un environnement marqué par l'incertitude des chiffres, comptabiliser, anticiper, cibler le nombre de personnes âgées dépendantes imposait de se doter d'outils, de définition, aptes à les saisir précisément. Aggir a représenté cet outil commun tant recherché par les pouvoirs publics et opposable aux centaines de grilles d'évaluation de la dépendance. On le voit, la dépendance devient alors « ce que la mesure mesure » [64].

Plutôt que de discuter de la grille Aggir, qui s'est maintenue malgré l'accumulation de critiques quant à sa validité, sa performance théorique et son applicabilité, arrêtons-nous quelques instants sur le concept même de dépendance et ses effets.

### Les controverses autour de la dépendance

L'approche fonctionnelle des personnes à partir de critères d'essence médicale est depuis longtemps dénoncée par ceux qui refusent la prééminence du médical sur le social, interdisant une lecture plus sociale du handicap et du besoin d'aide qui intégrerait les usages, règles, normes et représentations [35]. Dans son ouvrage de référence [37], Bernard Ennuyer rappelle par exemple qu'en 1976 les dix-huit contributions de *Dependency or interdependency in old age* [50], visaient à replacer le concept d'interdépendance permettant de ne pas isoler la dépendance de la relation sociale. Van den Heuvel, en conclusion, faisait

2. Loi 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.




part de son inquiétude face à l'omniprésence des professionnels dans la définition et l'évaluation de la personne. Il rappelle aussi qu'en France, le Groupe de recherches appliquées en gérontologie (GRAEG) a défendu dès la fin des années soixante-dix la mise au centre de positionnement social de l'individu [32]. De manière générale, le problème de l'approche biomédicale tient à la réduction de la personne âgée à n'être qu'un âge chronologique et une incapacité à faire. Cette approche assigne une identité incapable de restituer la pluralité des expériences intimes du vieillissement et d'intégrer le lien social. L'individu est exclu du jugement même qui est porté sur sa situation. La notion de « dépendance » (*dis*)qualifierait injustement la population âgée puisqu'il n'existerait que des relations d'interdépendance. Si chacun d'entre nous est reconnu dépendant de son environnement, alors la dépendance ne peut être assimilée à un fait biologique circonscrit à un groupe de population.

L'actualité de la seconde série de critiques apparaît encore plus évidente en termes d'enjeux. Elle met en cause le choix singulier qu'a fait l'État français en réservant le qualificatif « dépendance » aux seules personnes âgées. Celui d'une approche causale examinant, au-delà de l'identification du besoin d'une tierce personne, l'origine du handicap. Cette perspective essentialiste n'est pas universelle. En effet, si tous les pays ont privilégié une approche biomédicale du handicap, une partie non négligeable s'est refusée, en termes de politiques publiques, à dissocier les handicapés adultes et les personnes âgées. On parle alors d'une approche finaliste de la dépendance où seules les conséquences du handicap sont prises en compte. De nombreux pays (Allemagne, Suisse, Pays-Bas...), qui ont structuré leur politique autour des « soins de longue durée », prennent exclusivement en compte les conséquences du handicap conformément aux recommandations internationales comme celles du comité des ministres européens ou du Conseil de l'Europe<sup>5</sup>, même si les travaux de la conférence de Lisbonne visaient tantôt les personnes dépendantes, tantôt les personnes âgées dépendantes. Cette singularité conduit à une forme d'isolement français déploré jusqu'au sein de l'État : « *La référence à la dépendance [...] a des conséquences graves qui sont un isolement des pratiques de notre pays par rapport aux communautés professionnelles*

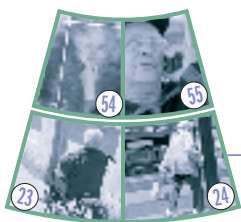
*et scientifiques du monde entier, ainsi qu'un isolement en matière de politique publique* » [52].

Le départage français entre handicapés adultes et personnes dépendantes apparaît à la fois problématique et bancal. Lors de la réforme créant la PSD, l'argument de l'orientation professionnelle des Cotorep fut mis en avant pour réserver un traitement à part aux personnes âgées. Mais une part importante des handicapés adultes dont elles s'occupent alors n'est-elle pas hors d'état de toute orientation professionnelle (publics orientés vers les foyers occupationnels)? En outre, la création d'une troisième section était envisageable. Mais l'interrogation la plus forte est ailleurs. Le vieillissement des populations handicapées adultes, inédit dans l'histoire, démultiplie les situations de passage d'une réalité administrative à l'autre alors qu'un nombre croissant de personnes handicapées risquent de survivre à leurs ascendants. La problématique des handicapés vieillissants entretient presque plus de similitudes avec celle des personnes âgées qu'avec celle des jeunes handicapés adultes, le plus souvent entourés. Le choix d'une approche causale est encore plus discutable si l'on observe l'analogie des dispositifs d'action publique. Par exemple, les centres locaux d'information et de coordination (personnes âgées) et les sites à la vie autonome (handicap) s'inscrivent dans une logique de dédoublement de leurs missions : informer, conseiller, prescrire et délivrer des solutions de compensation des incapacités (aides techniques, humaines, aménagements de domicile...). Par ailleurs, l'instauration par la loi du 11 février 2005<sup>6</sup> d'une nouvelle prestation de compensation du handicap en remplacement de l'ACTP emprunte très largement à la philosophie du dispositif APA : elle ouvre droit aux aides reconnues nécessaires pour compenser les conséquences du handicap (et pas seulement des aides humaines), en promouvant de nouvelles méthodes d'évaluation qui vont au-delà des limitations fonctionnelles (apprécier les aptitudes et capacités des personnes) et prennent en compte les aspirations et celles de leur famille. Ces logiques de dédoublement des dispositifs et de recoupement des besoins fragilisent toujours plus la césure handicap/dépendance. L'hypothèse d'une réunification a été soulevée à l'occasion de l'établissement

d'une Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (2003/2004). L'Assemblée nationale et le Sénat ont alors semblé reconnaître la légitimité de la position défendue par le Conseil économique et social refusant de considérer l'âge comme un paramètre discriminant de prise en charge [23]. Des paroles aux actes, le chemin reste encore long et difficile au regard de la difficulté générique de l'État français à résoudre des problèmes non sectorisés en fonction de l'expertise du groupe professionnel. Jusqu'ici, l'approche française de la dépendance naturalise des différences d'ordre social quand elle a d'abord prétendu socialiser des différences naturelles liées à l'origine du handicap. 

5. Recommandation n° 98 (9) du comité des ministres aux États membres relative à la dépendance.

6. Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



# La régulation du secteur médico-social : entre planification et décentralisation

**L'évolution du nombre de personnes âgées et de leurs besoins au cours des prochaines années représente un défi pour le secteur médico-social et pour la société. La planification devra permettre une offre suffisante, de qualité, dont le financement doit d'ores et déjà être envisagé. Cela en tenant compte de la décentralisation opérée depuis quelques années.**

**Stéphane Le Bouler**  
Chargé de mission,  
Centre d'analyse stratégique

L'enchaînement des missions qu'il nous a été donné de conduire au Commissariat général du plan, puis au Centre d'analyse stratégique, est intéressant. La première visait à estimer le nombre de places en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) en 2010, 2015 et 2025. La seconde élargissait le propos à toute la gamme de services, à domicile et en établissement, en vue de donner sens au principe de libre choix des personnes âgées et de leurs familles face à la dépendance. Ce déplacement opportun obligeait non seulement à prendre en compte l'ensemble de l'équipement médico-social, mais aussi les possibilités de demeurer en milieu de vie ordinaire, les préoccupations des personnes âgées en termes de déplacement, d'accessibilité des équipements publics et commerciaux, de maintien du lien social.

Une fois confrontées à la dépendance lourde, les exigences des personnes âgées et de leurs proches finissent par rejoindre celles des professionnels : elles ont trait à la qualité, aux capacités d'encadrement, à la montée en gamme des équipements, revendications légitimes de consommateurs exigeants.

La volonté des personnes âgées de préserver leur autonomie n'est pas un vain mot. Elle place les enjeux de la « prise en charge » au sein de la société, au cœur de la cité. Elle crée des obligations en termes de compréhension des besoins, de planification, de programmation des moyens, de formation des personnels.

On mesure trop souvent les défis du grand âge en termes d'effectifs à prendre en charge. Sans vouloir minimiser le problème quantitatif en lui-même, l'enjeu est avant

tout celui de la régulation : moderniser la gestion du secteur en même temps qu'on renforce ses moyens, donner tout son sens à la planification stratégique et faire vivre la décentralisation.

## Les traits d'une régulation moderne

La thématique du « maintien » ou du « soutien » à domicile a trop souvent été employée pour masquer les besoins de prise en charge professionnelle. Les exercices qui, dans une tradition bien ancrée, reprennent l'objectif de développer le maintien à domicile sont sujets à caution. Cette suspicion est légitime lorsqu'il s'agit par là, pour la collectivité, de se défausser sur les proches, de se focaliser sur les ressources mobilisables à court terme et de jeter un voile pudique sur les enjeux — notamment de financement — de la prise en charge.

On relèvera simplement que l'objectif d'un soutien à domicile de qualité est un objectif largement partagé (la comparaison internationale le prouve), qu'il correspond — on l'a dit — à l'objectif des personnes concernées et que viser l'articulation de ressources diversifiées n'est pas un médiocre objectif.

L'approche traditionnelle de la planification privilégie les catégories simples, les objets normés et si possible peu nombreux, accessibles à une programmation et à une diffusion de type industriel. Le nombre de places d'Ehpad est un objet légitime de préoccupation des décideurs et des professionnels. À condition de se donner les moyens d'une connaissance fine du parc et des besoins territorialisés, la planification des ressources en la matière n'est pas insurmontable : les

équipements sont relativement standardisés (en particulier du fait des normes en usage), les coûts connus (dans des intervalles de confiance corrects). Disséminer des équipements hors-sol sur le territoire n'est pas très compliqué. Le travail devient plus délicat lorsqu'on réfléchit à l'ancrage de cet équipement dans l'espace, aux possibilités de structurer une gamme de services à partir de ces infrastructures, à leur insertion dans une filière de prise en charge — du domicile ordinaire à l'hôpital — qui préserve la réversibilité des parcours des personnes, aux ressources humaines qu'il convient de prévoir et d'articuler (personnel soignant salarié et libéral par exemple)...

La configuration du secteur de la prise en charge des personnes âgées rend sans doute celui-ci encore plus hermétique aux mots de la régulation que ne peut l'être le secteur sanitaire : consommateur, voire client, régularité de la concurrence, rôle des prix, recherche de la performance, péréquation... Autant de mots largement tabous. Les traits de la gestion administrée du secteur avaient leur cohérence : le contingentement de l'offre (à travers un régime d'autorisation à la fois étendu et éclaté) se faisait en échange de garanties offertes aux opérateurs en place (administration des prix et garanties de financement), quitte à être peu regardant sur les performances et la qualité et, par construction, à générer des rentes.

Le développement des services à la personne dans une logique plus concurrentielle, l'im-mixtion du secteur privé commercial, le souci d'efficacité des financeurs (aiguillon paradoxalement encore bien faible), les règles de la concurrence et les exigences des personnes hébergées et de leurs familles font aujourd'hui évoluer le secteur, ses opérateurs et ses outils de gestion. L'enjeu est clair : il s'agit de réussir une sortie par le haut (relever à la fois le défi quantitatif et qualitatif), l'alternative étant une déperdition de moyens publics, renforçant les déséquilibres territoriaux au lieu de les résorber, tolérant une dispersion très grande en termes de qualité de la prise en charge.

### Le sens d'une planification stratégique

Il y a plusieurs façons de voir le développement des rapports d'expertise globale sur un secteur tel que la prise en charge de la dépendance. Les uns pointeront le décalage entre l'affichage d'amples préoccupations de long terme et des efforts de programmation à court terme souvent plus modestes. D'autres y reconnaîtront la maturation d'une politique publique, peu à peu « conscientisée », de plus

en plus soucieuse des effets systémiques, entrant elle aussi, peu à peu, au-delà des effets d'annonce, dans l'ère de la régulation et conséquente en matière de répartition des compétences.

Conformément à la commande du ministre, les échéances retenues dans le rapport du Centre d'analyse stratégique concernaient le moyen terme et le long terme : 2010, 2015 et 2025. Quel que soit le degré d'anticipation de la programmation publique, il faut bien distinguer les échéances : la capacité d'engagement d'un gouvernement (par-delà les échéances électorales) peut inclure l'échéance à quatre ans, dans le cadre d'un plan pluriannuel, nécessitant confirmation dans les lois de financement annuelles.

Au-delà, de quoi s'agit-il ? Avant tout de se donner des repères pour l'action, une chance d'articuler planification et programmation, à l'échelon central et sur les territoires.

Trois exemples montreront l'importance d'un tel exercice.

Dans le rapport de juin 2006, en termes d'investissement, nous avons pointé la nécessité d'opérer un vaste effort de renouvellement du parc. Une fourchette a été définie pour encadrer le financement à envisager : 150 000–300 000 places. Compte tenu des coûts unitaires actuels des restructurations lourdes et d'hypothèses d'évolution des coûts de la construction, cet effort a été évalué à l'horizon de vingt ans entre 14,15 et 29,3 milliards d'euros (constants). Une telle évaluation n'engage évidemment pas le décideur à un horizon si lointain. Son intérêt est de mesurer l'enjeu (et de le relativiser : les coûts de fonctionnement sont incommensurables), d'envisager sur des bases plus claires la contribution des différents financeurs (et de mesurer le coût pour l'État d'un éventuel abondement qui viendrait en atténuation des charges supportées par les usagers) et de considérer l'articulation de ces investissements avec les politiques de conventionnement et de péréquation.

À l'instar du rapport de la Cour des comptes mais sur des bases différentes, le rapport du Centre d'analyse stratégique a par ailleurs cherché à évaluer le coût d'un renforcement substantiel des capacités d'encadrement professionnel en établissement et à domicile (auprès des personnes isolées pour ce qui est de l'aide à domicile et par l'entremise d'un développement considérable des services de soins infirmiers à domicile). Globalement, suivant les hypothèses retenues, les coûts à domicile augmenteraient de 5,1 % par

an sur la période 2005-2025, les coûts en établissement de 2,3 %. Les effectifs concernés passeraient de quelque 610 000 personnes (estimation 2005) à 1 060 000. Compte tenu des départs en retraite et cessations anticipées d'activité, ce sont près de 350 000 postes qui seraient à pourvoir dans le secteur pour la seule période 2005-2015. L'évaluation physique et l'évaluation financière donnent là encore des repères. Compte tenu des besoins de recrutement, la question de l'attractivité des métiers du grand âge prend tout son sens.

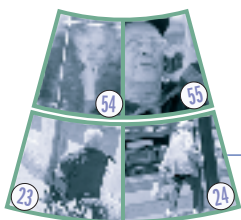
Dernier exemple : le développement de l'assurance dépendance. L'évaluation globale des coûts à laquelle le rapport a procédé permet de repérer la contribution potentielle des différents financeurs : essentiellement l'État et l'assurance maladie (*via* la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), les départements et les usagers (ou leurs familles). L'ampleur des besoins et les contraintes pesant par ailleurs sur les finances des collectivités publiques montrent clairement que au-delà des vœux pieux, il ne sera pas possible de se passer de cette troisième composante (autre chose est de chercher à rendre la répartition des charges entre usagers plus équitable). C'est ici que le potentiel de développement de l'assurance dépendance prend son sens, à côté des possibilités de mobiliser différemment l'épargne individuelle. Le développement de l'assurance dépendance est une perspective de long terme, dans un registre d'accumulation convergeant avec la croissance des besoins. Les possibilités qu'a l'État de favoriser ces produits se situent dans ce cadre : consentir aujourd'hui des dépenses ou des pertes de recettes (fiscales) pour bénéficier d'une atténuation de charges à long terme.

### Planification et décentralisation


La correction des déséquilibres territoriaux, à toutes les échelles, est l'un des défis les plus pressants du secteur.

À l'échelle nationale et en usant de la litote, on peut considérer que les mesures nouvelles (autorisations de places, politique de médicalisation des établissements, programmes de restructuration) ne sont pas toujours dirigées vers les territoires les moins bien dotés.

Il y a à cela plusieurs explications : un défaut de connaissances tout d'abord et le recours à des indicateurs trop frustes (taux d'équipement par rapport à une population peu ciblée, taux par ailleurs non consolidés la plupart du temps, c'est-à-dire traitant de façon juxtaposée des différents éléments de la gamme) ; la médiocrité des outils de



programmation et d'allocation de moyens jusque-là utilisés; le cloisonnement des exercices de planification sanitaire et médico-sociale; plus globalement, une politique de court terme ne permettant pas de concevoir la correction des déséquilibres territoriaux dans une perspective pluriannuelle. Le rôle désormais imparti à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et les outils qui sont les siens (en termes de connaissances, de programmation consolidée, d'articulation des échelles et des échéances) laissent entrevoir des progrès pour les années à venir.

Sauf à envisager une nouvelle étape de la décentralisation (qui rendrait les départements compétents y compris sur la partie soin, voire leur conférerait pleine responsabilité à travers la perception de la ressource), le défi du moment est la consolidation d'une division du travail « éclairée » entre l'État et la collectivité départementale. La loi de décentralisation d'août 2004 a conféré au département la responsabilité de la coordination gérontologique. L'enjeu est à la fois le développement d'exercices de planification départementaux de qualité (la responsabilité des schémas gérontologiques était jusqu'alors partagée, c'est-à-dire non assignée), la diversification et la consolidation de l'offre de services (pour cela, le rapport du Centre d'analyse stratégique propose que la responsabilité des départements englobe l'ensemble des dispositifs d'aide à domicile, que les personnes âgées soient dépendantes ou non) et la capacité de porter les innovations au plus près du terrain (en particulier dans l'articulation avec les autres politiques publiques — logement, handicap, notamment). 

# tribunes

## Les démences séniles sur la prise en charge

**L'augmentation considérable du nombre de personnes de plus de 75 ans atteintes de démence implique un développement des aides spécifiques : centres de dépistage, accueil spécialisé, accompagnement de l'entourage...**

La médiatisation de la maladie d'Alzheimer (la plus fréquente des démences du sujet âgé) et celle de la dépendance des personnes âgées par deux canaux souvent parallèles peuvent donner l'impression à un public non averti que ces deux problèmes sont complètement distincts et indépendants, l'un étant considéré comme une maladie et l'autre comme un problème social. Les récentes politiques publiques concernant la dépendance des personnes âgées d'une part et la mise en place du plan gouvernemental sur les démences d'autre part peuvent également concourir à renforcer cette impression. Or le retentissement sur l'autonomie fonctionnelle des maladies chroniques qui accompagnent le vieillissement est le point central de la prise en charge des personnes âgées. Les états démentiels, comme tout état chronique, entraînent une perte d'autonomie fonctionnelle des personnes. Celle-ci, évaluée en termes d'incapacités selon la Classification internationale des handicaps de l'Organisation mondiale de la santé, est la base du concept de dépendance. L'incapacité est la conséquence d'une déficience et est à l'origine d'un potentiel désavantage social en fonction de l'environnement et des ressources du sujet. Elle est habituellement décrite à travers plusieurs domaines : les activités de la vie quotidienne (AVQ) comme la toilette, l'habillement ou l'alimentation, les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), tâches plus complexes comme l'utilisation du téléphone ou des moyens de transport, et les restrictions de mobilité. Il existe une hiérarchie entre ces

**Joël Ankri**

Professeur des universités,  
université de Versailles  
Saint-Quentin-en-Yvelines, groupe  
hospitalier Sainte Périne (APHP)



# et leur impact de la dépendance

trois domaines d'incapacité. La dépendance selon la définition la plus couramment admise se définit par le besoin d'aide d'une tierce personne pour accomplir un certain nombre d'activités que le sujet ne peut plus réaliser seul et ce quelle que soit l'origine de la déficience, physique ou psychique.

Quel est donc l'impact de ces déficiences d'origine psychique, au premier rang desquelles se retrouvent les démences, et en quoi ces états de santé vont influencer la prise en charge de ces personnes âgées dépendantes tant sur le plan de l'organisation de notre système d'aide et de soins qu'au niveau individuel ?

## Le poids des démences dans la dépendance des personnes âgées en France

Les données nationales issues de l'enquête HID (Handicap incapacités dépendance) réalisée par l'Insee montrent, dans la population française de plus de 60 ans vivant au domicile, que près de 50 % des personnes dépendantes (selon l'indicateur de Colvez stade 1 : personnes confinées au lit ou au fauteuil et stade 2 : personnes nécessitant de l'aide pour la toilette et l'habillement) sont atteintes d'une déficience d'origine psychique. Les démences sont incluses dans ces déficiences pour une grande part.

L'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) de 2003 montre que 85 % des résidents de ces institutions présentent au moins une affection neuropsychiatrique et que les pathologies démentielles concernent 33 % des résidents tous types d'établissement confondus, soit

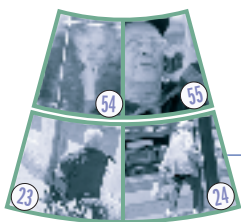
environ 212 000 personnes. Mais la fréquence du syndrome démentiel apparaît très différente selon le type d'établissement : en unités de soins de longue durée, 56 % des patients en sont atteints contre 35 % en maison de retraite et 13 % en logement foyer. La moitié de ces démences sont considérées comme très évoluées et les données tendent à confirmer que l'entrée en institution s'effectue au moment où la pathologie s'aggrave. La proportion de personnes âgées vivant en institution concernées par un syndrome démentiel augmente avec l'âge. Par ailleurs, le risque pour une personne démente de présenter des troubles du comportement ou une incontinence urinaire est multiplié par 2, des escarres par 3 et un état de dénutrition par 4.

Les données épidémiologiques sur la prévalence de la démence en France nous apportent des estimations de l'ampleur du phénomène. Récemment, le nombre de sujets atteints de démence en France, à partir de la cohorte Paquid, est estimé à 724 000 personnes de plus de 75 ans dont plus de 40 % sont atteintes de démences modérément sévères ou sévères. Les prévisions pour les décennies à venir sont quelque peu alarmistes.

Rappelons que la définition même du diagnostic de démence comme celle retenue par la Classification internationale des maladies psychiatrique (DSMIV : *Diagnosis and Statistical Manual version IV*) nécessite la présence d'un retentissement plus ou moins important des troubles cognitifs dans les activités de la vie quotidienne, même si celui-ci n'est pas compensé au stade de début par des aides humaines.

## Impact sur l'organisation de la prise en charge

La prise en charge de la dépendance doit alors prendre en compte ce phénomène relativement important et la tendance actuelle est d'organiser et d'offrir certes une prise en charge générale, qui concerne les aides à la vie quotidienne, mais aussi de développer des aides spécifiques compte tenu des états démentiels à l'origine de cette dépendance. Ces aides spécifiques font appel à la fois à des spécialisations des professionnels et des structures. C'est ainsi que se sont développés au cours des dernières années des structures de diagnostic comme les centres mémoire et, au niveau des régions, les centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR), permettant un diagnostic plus précoce avec l'espoir d'une prise en charge mieux adaptée. Par ailleurs, se sont développés les accueils de jour et les hôpitaux de jour dont la fonction essentielle est de prendre en charge, à la journée, ces personnes, permettant pour les uns d'apporter un répit à l'entourage familial et pour les autres de tenter des programmes spécifiques de maintien des capacités restantes. De la même façon se sont développés les coordinations gérontologiques, les réseaux « ville-hôpital », les réseaux Alzheimer, les services d'accompagnement et d'aide à domicile. Les prises en charge traditionnelles comme les services de soins infirmiers à domicile, les maisons de retraite, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ainsi que les longs séjours hospitaliers ont vu leur clientèle se composer en très forte proportion de personnes âgées démentes. Ces structures ont dû s'adapter tant par les qualifi-



## Les personnes âgées en situation de dépendance

cations des personnels que par l'aménagement architectural de leurs institutions.

### Impact sur les aidants

Parallèlement, les aidants de ces personnes sont devenus également une cible importante des prises en charge, voire des politiques publiques. Ce concept d'aidant s'est développé au cours des dernières décennies à tel point que certains ont tenté de définir une quasi nouvelle science qu'est la proximologie. Apporter des soins à une personne âgée dépendante sur le long terme s'accompagne en effet pour l'aidant d'un certain nombre de contraintes, comme une vie sociale réduite, une augmentation du temps de travail, l'apparition de conflits familiaux. Une augmentation de la fréquence des problèmes psychiatriques et physiques a également été relevée chez les aidants. Par ailleurs, le coût financier de la prise en charge d'une personne âgée démente est considérablement augmenté avec la sévérité et l'aggravation de la maladie. C'est, en effet, pour les patients Alzheimer que la plupart des études ont été menées sur le fardeau lié à l'aide. Plusieurs facteurs peuvent aussi contribuer à augmenter le poids ressenti par les aidants. Les conjoints sont eux-mêmes généralement âgés et présentent fréquemment des problèmes de santé. Les filles ont souvent leurs propres responsabilités liées à leur vie de famille ou à leurs activités professionnelles, qu'elles doivent essayer de gérer en même temps que celles liées à leur rôle d'aidant. Les interventions proposées pour aider les aidants englobent un large éventail de prestations, pouvant varier du conseil simple à des formations assurées par des spécialistes, en passant par l'utilisation de services qui leur permettent de prendre du repos. L'hétérogénéité des

différents programmes est un fait patent et leur évaluation pas clairement établie.

La prise en charge particulière de ces patients déborde aussi le champ du sanitaire avec le problème de la protection juridique des personnes dans les actes civils de la vie quotidienne. Il apparaît clairement que le nombre de personnes protégées par une mesure de type tutelle ou curatelle est très largement inférieur à celui qui devrait en bénéficier. Par-delà la simple protection des biens, c'est aussi toute la question de la protection de la personne qui est posée et débattue.

### Les troubles psycho-comportementaux : une spécificité

Un des points les plus particuliers de l'impact de la démence sur la dépendance est le problème de la prise en charge des troubles psycho-comportementaux.

Les symptômes psycho-comportementaux peuvent se définir comme des conduites et des attitudes inadaptées aux lieux et aux situations en référence aux normes culturelles communément admises. Il faut noter d'emblée que les termes de « symptômes psycho-comportementaux » ou de « troubles du comportement » sont sujets à caution car ils supposeraient une responsabilité exclusive de la personne âgée dans les comportements inadaptés évoqués ici. Il s'agit en fait d'une définition relative et non absolue, les normes évoquées ci-dessus étant variables suivant les lieux et les époques.

Ces troubles du comportement rendent difficile le maintien à domicile des personnes et représentent un des facteurs principaux d'institutionnalisation. Il existe cependant un certain nombre d'institutions médico-sociales qui refusent ou limitent leur accès à

ces personnes âgées démentes présentant des troubles psycho-comportementaux. Ailleurs, certains établissements dirigent ces personnes vers d'autres structures quand le problème se pose. Les enquêtes confirment que les structures de prise en charge adaptées sont relativement peu nombreuses. Mais malgré tout il faut également noter la multiplicité et le foisonnement des initiatives d'accompagnement et de soutien de ces personnes et de leurs aidants, qui sont peut-être le signe d'une tendance d'une approche de plus en plus fine et diversifiée de la prise en charge par le secteur médico-social et plus particulièrement associatif. À cela s'ajoutent les volontés politiques exprimées pour un maillage plus conséquent du territoire national.

Enfin, sur le plan plus individuel, les professionnels tentent de mieux comprendre la diversité des situations et de mieux faire face à leur complexité. Cela impose également d'organiser de façon plus spécifique les aides et soins à domicile, de prévoir et de prévenir les troubles introduisant ainsi une balance entre la notion de sécurité et le problème de l'autonomie du patient. La formation et l'information de l'entourage, l'utilisation des services et des structures temporaires, la préparation de l'entrée en institution sont également des étapes clés dans la prise en charge des personnes âgées démentes.

L'impact des démences sur la prise en charge de la dépendance a conduit à des réajustements de notre système d'aide et de soins, à un certain degré de spécialisation afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de cette population. Les prévisions démographiques et les prévalences des états de santé à venir soulignent le fait que de nombreux aménagements sont encore nécessaires dans l'organisation de notre système. (C)