

Le vieillissement, ou les vieillissements ?

La population dite âgée (quel que soit le seuil d'âge retenu) est une population extrêmement hétérogène et les représentations sociales qui lui sont liées ont tendance à l'homogénéiser avec un regard souvent péjoratif associé au déclin physique et mental et aux problèmes de santé. Or le vieillissement est un processus qui s'engage très tôt dans la vie et affecte à des degrés divers l'ensemble de l'individu. Certes, il s'accompagne d'un déclin de toutes les fonctions physiologiques, mais n'a de conséquences cliniquement perceptibles qu'à partir d'un certain seuil. Cette atteinte des fonctions est hétérogène avec une importante variabilité intra- et inter-individuelle.

Le vieillissement fait l'objet de multiples approches scientifiques (tant du domaine biomédical que celui des sciences humaines et sociales) et de santé publique. Ainsi, s'intéresse-t-on au vieillissement biologique, aux syndromes gériatriques, aux pathologies chroniques ou à leurs conséquences. Sous un angle plus valorisant pour l'individu et la société, a été introduit dans la fin des années 1980 [52], le concept de « vieillissement réussi ». Ce concept implique une faible probabilité de survenue de maladies chroniques, de bonnes capacités intellectuelles et physiques, un engagement social actif, et comporte des dimensions physiques, psychiques et sociales. L'allongement régulier de l'espérance de vie se conjugue avec les attentes de notre société pour maintenir le plus longtemps possible les capacités, les performances, la qualité de vie et l'autonomie.

La place du parcours de vie (*life course approach*) pour promouvoir un vieillissement en bonne santé et retarder l'émergence de la fragilité et des maladies chroniques est le fondement de nombreux travaux actuels. La dimension « parcours de vie » intègre les

différentes composantes biologiques, sociales, cliniques, psychologiques et environnementales qui interagissent tout au long de l'existence de l'individu, y compris les expériences précoces de la vie [10]. Un certain nombre d'éléments sont considérés comme pouvant influencer négativement ou positivement ce vieillissement réussi : événements de vie, problèmes de santé physique, perception de sa propre santé, détresse psychologique, insécurité financière.

Le vieillissement de la population est par ailleurs communément présenté comme un facteur majeur de l'augmentation des dépenses de santé. La concomitance des deux phénomènes ne vaut toutefois pas causalité. Pour autant, aux côtés des frais médicaux, l'avancée dans l'âge entraîne des coûts sociaux destinés à faire face à la perte d'autonomie.


Si cette problématique du vieillissement a été inscrite depuis plusieurs décennies sur l'agenda politique, force est de constater que de nombreuses questions restent encore en suspens et nécessitent des réponses. Parmi celles-ci, à l'heure où parmi les priorités majeures de la Stratégie nationale de santé figurent l'amélioration du parcours de santé des personnes en situation chronique (personnes âgées dépendantes, personnes handicapées, patients atteints de maladies chroniques) et la santé des personnes âgées, un des obstacles identifiés est la fragmentation de notre système de santé et d'aide, et le cloisonnement qu'elle induit.

Faut-il une politique de l'âge ou une politique de la compensation de la perte d'autonomie quel que soit l'âge ? Quoi qu'il en soit une politique d'aide aux aidants s'avère une nécessité. En effet, longtemps occulté, le rôle des aidants informels dans la délivrance de l'aide et l'accompagnement des personnes

âgées en perte d'autonomie est de plus en plus reconnu comme la part dominante qui contribue à atténuer drastiquement le montant du financement de la dépendance. Si une politique en faveur des aidants semble donc s'imposer comme composante majeure de celle en faveur des personnes âgées dépendantes, force est de constater qu'en dehors de rares contre-exemples, elle peine à s'imposer.

L'allongement de la vie, combiné au vieillissement des générations du baby-boom, est en train de produire une modification sans précédent de la pyramide des âges, les plus de 85 ans représentant le groupe dont les effectifs ont le plus augmenté au cours de ces dernières décennies. L'avancée en âge est devenue une réalité pour une part de plus en plus nombreuse de la population. Transformer cette augmentation en un progrès réel pour notre société va être un des défis du siècle, avec des choix de priorité politique difficiles pour le sanitaire, le social et le médico-social. La santé est un des marqueurs des inégalités sociales. Si les actions mises en place dans le cadre de la prise en charge des pathologies du sujet âgé ou de leur prévention ne tiennent pas compte des différences sociales, elles risquent de creuser encore plus les écarts existants. Agir sur l'ensemble des déterminants de la santé est essentiel pour réduire le gradient social et territorial des états de santé ; cela implique des actions différenciées par grandes sous-populations et des actions à des échelons géographiques fins.

Mais au travers des études, des chiffres, des analyses, des enjeux politiques, il ne faut pas oublier les drames humains qui se jouent et la dimension éthique tout au long du parcours de vie et en fin de vie.

Ce numéro d'Adsp tente d'apporter éclairages et réponses. 

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

Le sommaire se trouve en 4^e de couverture.

Politique de



Dossier coordonné par

Joël Ankri

Chef de service Centre de
Gérontologie - Hôpitaux
universitaires Paris Ile-de-
France Ouest, directeur du
Laboratoire Santé Environnement
Vieillessement (EA2506)

Claudine Berr

Directeur de recherche Inserm
Unité 1061 ; présidente de
la Commission Maladies
chroniques, HCSP

l'âge et santé



Démographie et état de santé des personnes âgées

En France, 15 millions de personnes sont âgées de plus de 60 ans. Avec l'allongement de l'espérance de vie, faire en sorte que les années de vie gagnées soient le plus longtemps possible sans incapacité est un enjeu de santé publique.

L'espérance de vie, la mortalité prématurée et les espérances de vie sans incapacité

**Emmanuelle
Cambois
Aïda Solé-Auró
Jean-Marie Robine**
Institut national
d'études
démographiques

La France fait partie des pays où la mortalité est la plus faible au monde et connaît même les taux de mortalité les plus bas pour les femmes ; seul le Japon présente actuellement une espérance de vie (EV) à la naissance plus grande (si on ignore les villes-État comme Monaco). La France a connu une augmentation régulière et considérable de son espérance de vie à tous les âges, en particulier pour les femmes, quand d'autres pays connaissaient des périodes de ralentissement ou d'arrêt de cette progression dans les années 1970 et 1980. En termes de croissance de l'espérance de vie, la France se situe juste derrière le Japon. Les courbes de la distribution des décès par âges illustrent les mécanismes d'évolution (encadré page 13) : si les décès autour de la naissance étaient très fréquents au XIX^e siècle, ils ont massivement diminué pour atteindre une fréquence faible à partir du milieu du XX^e siècle. Les gains d'espérance de vie s'observent dorénavant aux âges élevés. L'âge auquel le plus grand nombre de décès d'adultes survient s'est élevé et atteint près de 90 ans aujourd'hui pour les femmes, avec peu de décès avant 40 ans.

Les données de population recueillies par Eurostat

auprès des pays permettent de comparer les situations des pays¹. En 2011, les femmes de 50 ans résidant en France ont l'espérance de vie la plus élevée d'Europe², suivie par l'Espagne, la Suisse, l'Autriche et la Finlande (figure 1) ; les espérances de vie à 50 ans des 5 pays du peloton de tête vont d'environ 35 ans à 37 ans. Pour les hommes, la France, le Royaume-Uni et l'Espagne avec une espérance de vie de 31,2 ans se situent derrière la Suisse dont l'espérance de vie masculine à 50 ans est de 32,2 ans, puis la Suède et Chypre. L'écart avec les espérances de vie les plus basses de l'Union européenne, celles de la Lituanie et de la Bulgarie, est de 9 ans pour les hommes et de 7 ans pour les femmes.

Les espérances de vie sont des moyennes qui

1. Les données de mortalité proviennent de la base de données interactive EurOhex et s'appuient sur les données de population recueillies et publiées par Eurostat. Les espérances de vie ont été calculées avec la méthode « Eurostat » qui diffère d'autres méthodes. (lire http://maryland.mri.cnrs.fr/ehleis/IS/application/PDF/Sullivan_guide_final_jun2007.pdf).

2. Les données de l'Italie et de la Belgique pour 2011 n'étaient pas encore disponibles au moment de notre étude. L'espérance de vie de l'Italie est généralement proche de la France et de l'Espagne, celle de la Belgique est proche de l'Allemagne et de l'Irlande.


Mortalité prématurée, années potentielles de vie perdues et espérance de vie partielle entre deux âges

Autrefois les décès survenaient à tous les âges de la vie avec un premier pic à la naissance suivi d'un second vers 70 ans. Avec le reflux de la mortalité infantile, le premier pic s'est effacé au profit du second, connu comme l'âge modal des décès des adultes, autour duquel se concentre la majorité des décès. Mais le reflux du premier pic a aussi fait apparaître une sorte de « plateau » entre 20 et 50 ans identifiés dès la fin du XIX^e siècle comme des décès prématurés, alors souvent accidentels et associés pour les femmes à la mortalité en couche. Progressivement la mortalité prématurée est apparue aussi liée aux expositions et pratiques à risque ainsi qu'à des problèmes d'accès à la prévention et aux soins. Les décès prématurés peuvent être classés en décès évitables, grâce

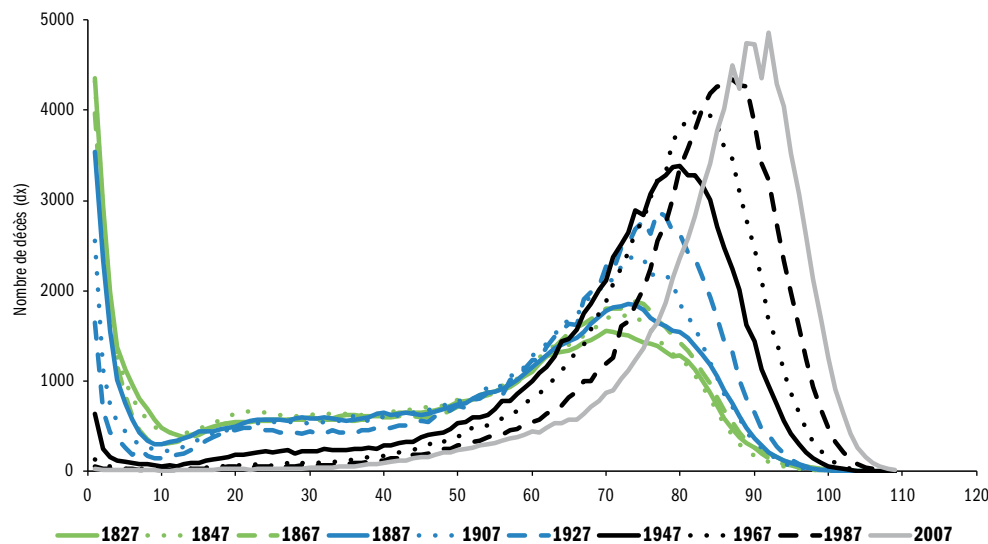
à la cause indiquée sur les certificats de décès, lorsqu'ils résultent de comportements modifiables ou qu'ils auraient dû être évités compte tenu des connaissances médicales actuelles.

C'est dans ce contexte qu'il a été proposé de compter les années potentielles de vie perdues (APVP) par décès prématurés. À l'origine, les APVP sont la somme des années séparant l'âge des décès de l'âge de référence, initialement 65 ans. Avec le glissement vers des âges toujours plus élevés de la distribution des décès, illustré dans la figure, l'âge de référence pour définir un décès prématuré a augmenté au fil du temps, passant de 60 à 65 puis 70 ans. À ce titre, le rapport du Haut Conseil de la santé publique de 2013 suggérerait de fixer l'âge de référence à 75 ans [39],

alors qu'en France en 2011, 67 % des décès sont survenus après cet âge. On pourrait aussi envisager des âges différents pour les hommes et les femmes ; dans certaines études, des âges différents sont mobilisés selon les causes de décès étudiées.

La mortalité prématurée peut aussi être mesurée par les espérances de vie partielles ; c'est le nombre moyen d'années que l'on peut espérer vivre entre deux âges (50 et 75 ans) compte tenu des conditions du moment. Ces indicateurs s'adaptent aux tranches d'âge d'intérêt selon les objectifs d'une étude et ils permettent aussi d'apprécier la marge de progression pour une population ou pour des groupes de population par rapport au nombre maximum d'années à vivre dans cette tranche d'âge (ici 25 années). 

Distribution des décès par âge dans les conditions de mortalité qu'a connues la France, de 20 ans en 20 ans, depuis 1827 – sexe féminin



masquent des situations contrastées, par exemple lorsqu'on se concentre sur des groupes d'âge particuliers. Aux âges élevés, l'espérance de vie rend compte de la longévité et des dynamiques du vieillissement. De ce point de vue, les Français présentent une situation très favorable, avec une espérance de vie à 75 ans de plus de 12,2 ans pour les hommes et de 15,5 ans pour les

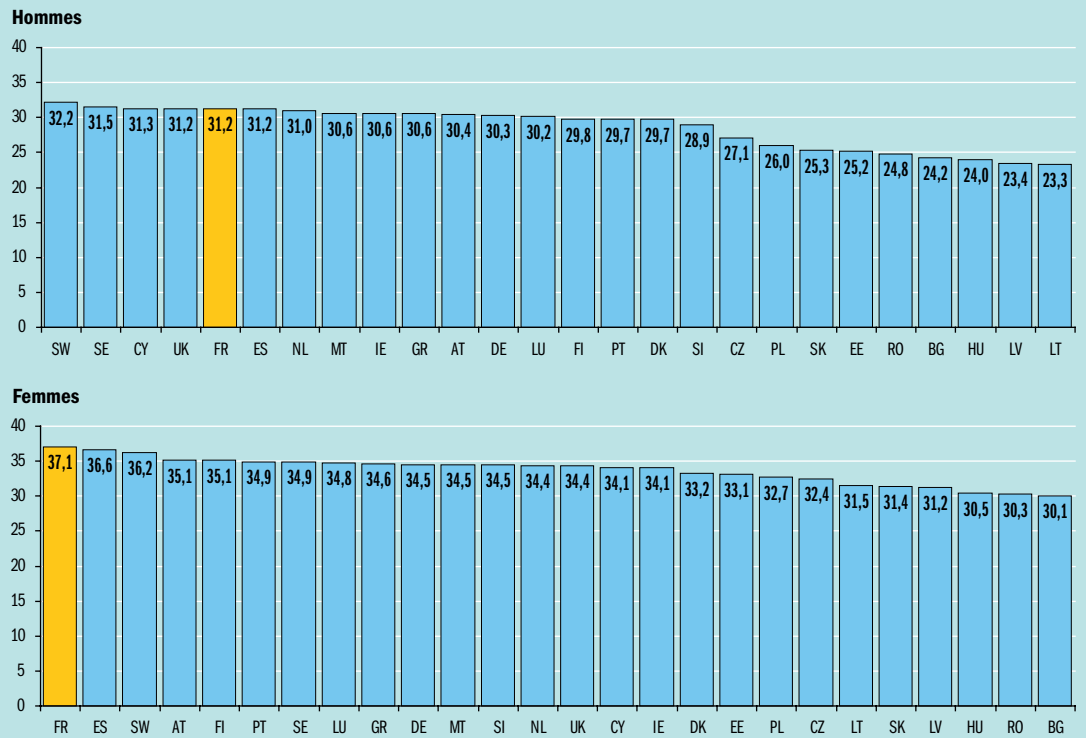
femmes (figure 2). La Suisse et l'Espagne suivent, avec aussi le Royaume-Uni et la Grèce pour les hommes, et l'Autriche et la Finlande pour les femmes.

Mais avant 75 ans, la situation n'est pas si favorable à la France. Cette mortalité, dite prématurée, met en lumière des dynamiques touchant à des problèmes de santé spécifiques, dans un contexte où la majorité des



figure 1

Espérances de vie à 50 ans en 2011 pour 25 pays* de l'Union européenne et la Suisse



* Données de population indisponibles pour l'Italie et la Belgique pour 2011.

Autriche (AT), Bulgarie (BU), Chypre (CY), République tchèque (CZ), Danemark (DK), Estonie (EE), Finlande (FI), France (FR), Allemagne (DE), Grèce (GR), Hongrie (HU), Irlande (IE), Lettonie (LV), Lituanie (LT), Luxembourg (LU), Malte (MT), Pays-Bas (NL), Pologne (PL), Portugal (PT), Roumanie (RO), Slovaquie (SK), Slovénie (SL), Espagne (ES), Suède (SE), Suisse (SW), Royaume-Uni (UK).

Source : EurOhex Information System. Estimations à partir des données de population fournies par Eurostat, (<http://www.eurohex.eu>).

décès survient aux âges élevés (encadré page 13). Il s'agit notamment des risques de santé liés à des expositions (professionnelles ou autre) et pratiques délétères ainsi qu'aux ressources individuelles et collectives disponibles pour les gérer (prévention, soins, protection sociale) [39]. Il est notoire que les hommes français font face à des niveaux élevés de mortalité prématurée, représentée ici par les espérances de vie partielles entre 50 et 75 ans ; de ce point de vue, la France perd en effet nettement l'avantage qu'elle a en matière de longévité (figure 3). Les Françaises quittent, de justesse, le groupe de tête et les Français descendent au milieu de la distribution des 26 pays considérés. Comme la France, l'Espagne, le Royaume-Uni et la Grèce pour les hommes sont moins bien situés en termes de mortalité prématurée qu'en termes de longévité. Au contraire, les femmes chypriotes ont la plus grande espérance de vie partielle mais leur espérance de vie à 75 ans se trouve plus bas dans la distribution. La position des pays est similaire pour les hommes et les femmes en termes d'espérance de vie à 75 ans ; ce n'est pas le cas pour

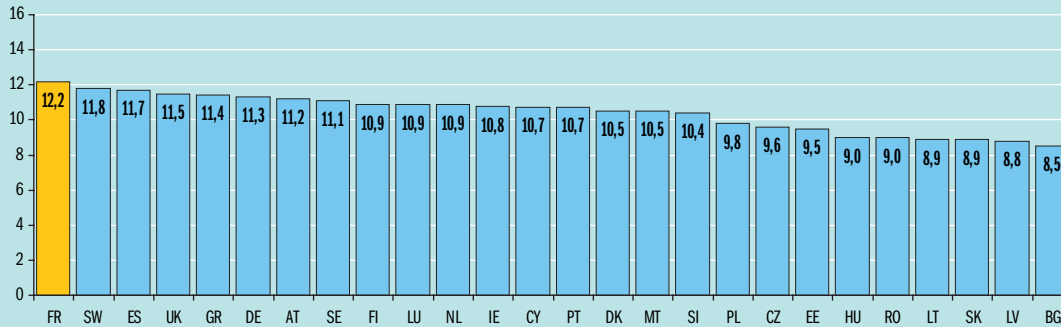
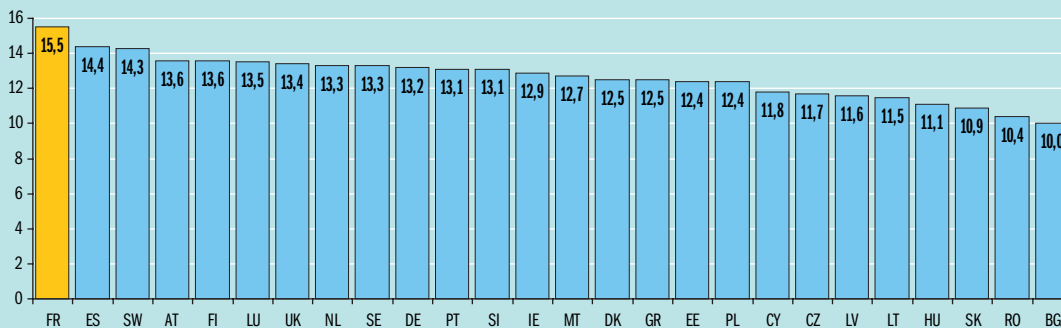
l'espérance de vie partielle. Les hommes se trouvent généralement dans une position relative plus mauvaise que les femmes, excepté en Irlande, au Royaume-Uni, en Suède, au Danemark et aux Pays-Bas où l'espérance de vie partielle des femmes se situe plus bas dans la distribution que celle des hommes.

Le vieillissement de la population

La conséquence de ces évolutions différentielles de l'espérance de vie est un vieillissement différent de la population. Celui-ci dépend de l'évolution de l'espérance de vie aux grands âges mais aussi de l'évolution des effectifs de naissance et de ceux des générations successives passant progressivement parmi les plus âgés. La figure 4 montre l'évolution de la part des plus âgés dans les populations européennes en 10 ans. En France, la part des plus de 75 ans est parmi les plus élevées ; elle est passée d'environ 7 % en 2001 à près de 9 % en 2011. La part des plus de 65 ans n'a que peu évolué relativement à d'autres pays et elle reste dans la moyenne. En Allemagne, les groupes âgés

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

figure 2

Espérances de vie à 75 ans en 2011 pour 25 pays* de l'Union européenne et la Suisse
Hommes

Femmes


* Données de population indisponibles pour l'Italie et la Belgique pour 2011.

Autriche (AT), Bulgarie (BU), Chypre (CY), République tchèque (CZ), Danemark (DK), Estonie (EE), Finlande (FI), France (FR), Allemagne (DE), Grèce (GR), Hongrie (HU), Irlande (IE), Lettonie (LV), Lituanie (LT), Luxembourg (LU), Malte (MT), Pays-Bas (NL), Pologne (PL), Portugal (PT), Roumanie (RO), Slovaquie (SK), Slovénie (SL), Espagne (ES), Suède (SE), Suisse (SW), Royaume-Uni (UK).

Source : EurOhex Information System. Estimations à partir des données de population fournies par Eurostat (<http://www.eurohex.eu>).

représentent une part très importante de la population en 2011, alors que son espérance de vie est élevée et que les jeunes générations, moins nombreuses, compensent moins qu'ailleurs les effectifs des plus âgés. L'Irlande présente des proportions stables et parmi les plus basses des plus âgés.

Les effectifs de personnes atteignant les très grands âges augmentent : le dernier recensement de la population française estime à plus de 17 000 le nombre de centenaires, nombre qui double environ tous les 10 ans. On s'interroge alors sur les répercussions en matière de santé. Les avancées sanitaires, médicales et sociales ont réduit certains risques de santé et les risques de décès. Mais de ce fait, davantage de personnes atteignent les âges élevés « à risques » ; par ailleurs, les progrès ont aussi augmenté les chances de survie en présence de maladies dont certaines sont potentiellement invalidantes, pouvant générer des situations d'incapacité voire de dépendance. Dans ce contexte, les indicateurs d'espérance de santé permettent d'apprécier les dynamiques d'évolution de la mortalité et des états de santé.

Une espérance de vie élevée en France mais dans quel état de santé ?

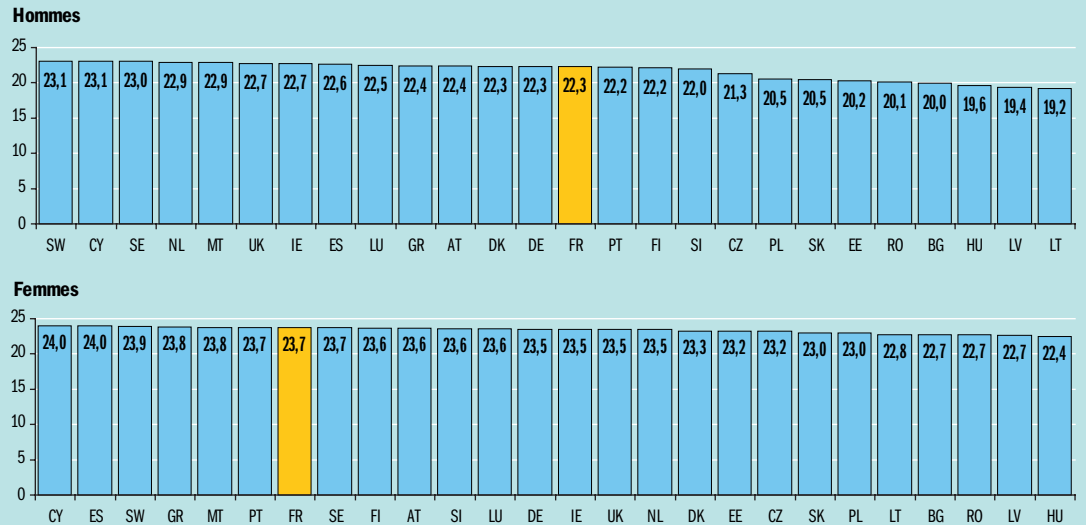
Les espérances de santé résument le nombre moyen d'années vécues en bonne et en mauvaise santé au sein de l'espérance de vie. Ces indicateurs combinent les données de survie et de santé appréhendée à travers ses différentes dimensions, notamment fonctionnelles (les incapacités). Les espérances de vie sans incapacité peuvent être calculées à partir de données portant sur différents indicateurs tels que les limitations fonctionnelles (difficultés à marcher, entendre, etc.), les restrictions ou limitations d'activité (activités domestiques, soin personnel, etc.), ou encore la dépendance (avoir besoin de l'aide de quelqu'un pour les activités élémentaires du quotidien).

Les données de l'enquête française Handicap-santé de 2008, ont permis de mesurer une batterie d'espérances de vie sans incapacité [12]. Les troubles fonctionnels physiques et sensoriels sont assez courants aux âges élevés, et à 50 ans on estime que plus de la moitié des années d'espérance de vie sont vécues avec ce



figure 3

Espérances de vie partielles entre 50 et 75 ans en 2011 pour 25 pays* de l'Union européenne et la Suisse



* Données de population indisponibles pour l'Italie et la Belgique pour 2011.
 Autriche (AT), Bulgarie (BU), Chypre (CY), République tchèque (CZ), Danemark (DK), Estonie (EE), Finlande (FI), France (FR), Allemagne (DE), Grèce (GR), Hongrie (HU), Irlande (IE), Lettonie (LV), Lituanie (LT), Luxembourg (LU), Malte (MT), Pays-Bas (NL), Pologne (PL), Portugal (PT), Roumanie (RO), Slovaquie (SK), Slovénie (SL), Espagne (ES), Suède (SE), Suisse (SW), Royaume-Uni (UK).
 Source : EurOhex Information System. Estimations à partir des données de population fournies par Eurostat pour 2011 (<http://www.eurohex.eu>).

figure 4

Part de la population âgée de 65 ans et plus et de 75 ans et plus en 2001 et 2011 pour 25 pays* de l'Union européenne et la Suisse



* Données de population indisponibles pour l'Italie et la Belgique pour 2011.
 Autriche (AT), Bulgarie (BU), Chypre (CY), République tchèque (CZ), Danemark (DK), Estonie (EE), Finlande (FI), France (FR), Allemagne (DE), Grèce (GR), Hongrie (HU), Irlande (IE), Lettonie (LV), Lituanie (LT), Luxembourg (LU), Malte (MT), Pays-Bas (NL), Pologne (PL), Portugal (PT), Roumanie (RO), Slovaquie (SK), Slovénie (SL), Espagne (ES), Suède (SE), Suisse (SW), Royaume-Uni (UK).
 Source : EurOhex Information System, Estimations à partir des données de population fournies par Eurostat pour 2001 et 2011 (<http://www.eurohex.eu>).

Ressenti des personnes âgées sur leur état de santé

Analyse du Baromètre santé 2010

Permettre à la majorité d'entre nous de vivre plus longtemps et en bonne santé est un objectif majeur de santé publique qui se concrétise dans le plan « Bien vieillir ». Les Baromètres santé de l'Inpes permettent d'étudier les connaissances, attitudes et comportements des Français en matière de santé. Plus de 9 000 personnes âgées de plus de 55 ans ont répondu à l'enquête menée en 2010. L'ouvrage tiré de cette étude aborde six grandes thématiques : le niveau d'information en santé et les craintes ressenties, la santé mentale, les pratiques addictives, les accidents, la consommation de soins, ainsi que l'alimentation et l'activité physique. Les résultats sont notamment déclinés par genre et par âge, mais aussi en termes d'inégalités sociales de santé [43]. En effet, comme aux autres périodes de la vie, le statut social et économique, le genre, le lieu ou le milieu de vie, sont autant de critères à prendre en compte dans la manière d'avancer en âge [50]. Mieux connaître le ressenti et les comportements des personnes âgées permet de mieux cibler l'information et, plus globalement, d'accompagner ces années de vie supplémentaires et de faire en sorte qu'elles soient le plus longtemps possible sans incapacité, et si possible, heureuses.

Parmi les personnes âgées de 55 à 75 ans, 83 % déclarent être en excellente, en très bonne ou en bonne santé et seulement 17 % perçoivent leur santé comme médiocre ou mauvaise. Les plus jeunes de 15 à 54 ans se déclarent en meilleure santé que leurs aînés (93 % se déclarent au moins en bonne santé). Des inégalités sociales se dessinent parmi la population interrogée : une catégorie socioprofessionnelle ou un niveau d'éducation moins élevé, une mauvaise situation financière ou encore une faible participation sociale sont autant de facteurs ayant une influence négative sur la perception de sa santé. Par ailleurs, les limitations fonctionnelles et psychiques apparaissent logiquement comme de puissants freins à un bon ressenti de son état de santé chez les aînés. Une personne sur cinq déclare ainsi avoir récemment vécu un trouble psychique, que ce soit un sentiment de détresse psychologique, un épisode dépressif caractérisé ou des pensées suicidaires.

Les seniors reçoivent fréquemment de l'information sur la santé et sur la prévention, de sorte qu'une large majorité d'entre eux se déclare bien informée sur l'ensemble des maladies ou des risques proposés dans le Baromètre santé 2010 ; hormis pour le sida et le tabac, ils se déclarent

mieux informés que les 15-54 ans. Seuls le cancer et les risques de santé liés à l'environnement ont un niveau d'information plus élevé chez les personnes ayant une perception positive de leur santé. Sinon, quel que soit son ressenti, le sentiment d'information s'avère comparable chez les personnes de plus de 55 ans. En revanche, l'ensemble des risques ou maladies proposés génère plus de craintes chez les personnes ayant une santé médiocre ou mauvaise.

Dans leur ensemble, les seniors portent une appréciation plutôt positive sur leur santé. Ces résultats apparaissent sur certains points encourageants mais restent très inégaux. Les attentes des personnes âgées évoluent et l'information diffusée apporte des éléments de réponses mais peut être génératrice de craintes. Le niveau d'éducation, la situation financière ou encore la participation sociale sont des éléments qui influencent les problèmes et les comportements des personnes âgées mais aussi la perception de leur santé. Le fait de percevoir sa santé comme mauvaise ou médiocre amplifie ces facteurs et les craintes ressenties. 📌

**François Beck
Christophe Léon**
Département
Enquêtes
et Analyses
statistiques,
Institut national
de prévention et
d'éducation pour
la santé (Inpes)

type de problèmes (54 % de l'espérance de vie des Français et 62 % de celle des Françaises). Une partie de ces troubles est source de gênes dans les activités et de ce fait, une partie des années de vie sont vécues avec des *limitations d'activité de long terme* (40 % et 50 % des espérances de vie à 50 ans masculine et féminine), voire avec des *gênes ou un besoin d'aide pour les activités de soin personnel* (10 % et 15 % des espérances de vie à 50 ans masculine et féminine). On constate que si les femmes vivent plus longtemps que les hommes, elles passent aussi plus d'années avec des incapacités. Les estimations françaises issues d'une enquête plus ancienne indiquaient par ailleurs de larges inégalités sociales dans les chances de survie en bonne santé. Les ouvriers et ouvrières vivent non seulement moins longtemps que les cadres, mais ils passent plus temps avec des incapacités, aux âges élevés comme dans les âges de fin de carrière [12].

En termes d'évolutions, les années de vie gagnées aux âges élevés restent des années sans incapacité sévère (telles que les situations de dépendance) ; même si les formes communes de gênes fonctionnelles et de limitations d'activités en général occupent une part croissante de l'espérance de vie. Mais on voit aussi émerger en France une tendance nouvelle d'expansion de certaines formes de restrictions d'activité dans le groupe d'âge des 50-65 ans au début des années 2000, en particulier pour les femmes [12].

L'espérance de vie sans limitation d'activité dans l'Union européenne et la Suisse

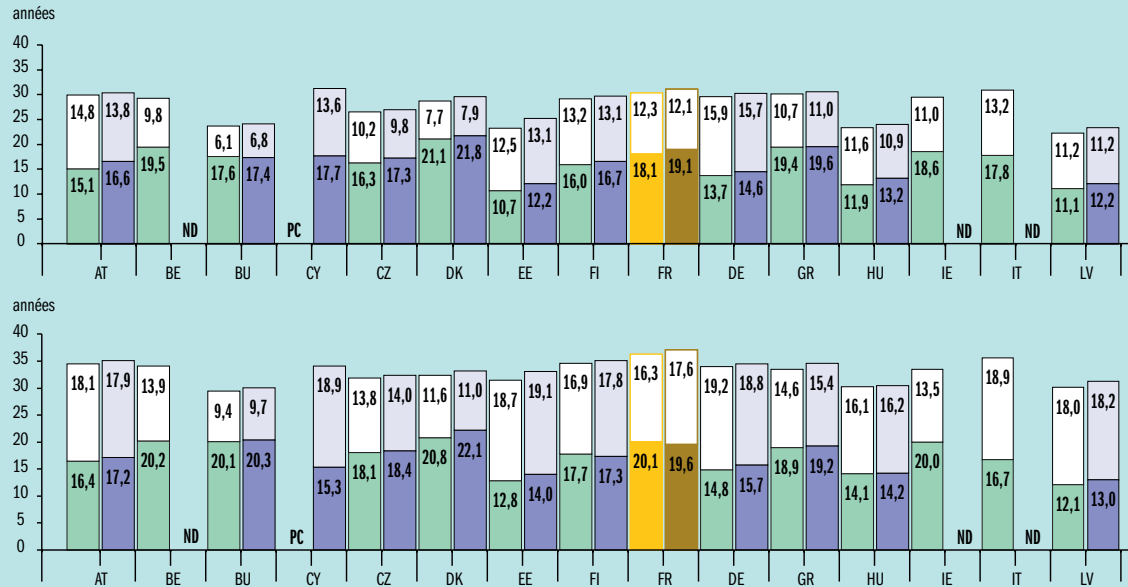
À l'échelle européenne, l'espérance de vie *sans limitation d'activité de long terme* produite annuellement par Eurostat sous le nom des « années de vie en bonne santé » permet de suivre les évolutions entre 2008 et 2011. La comparaison directe des pays pour une année

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.



figure 5

Espérances de vie avec et sans limitation d'activité, pour les hommes et les femmes à 50 ans, 2008 et/ou 2011 pour 27 pays* de l'Union européenne et la Suisse



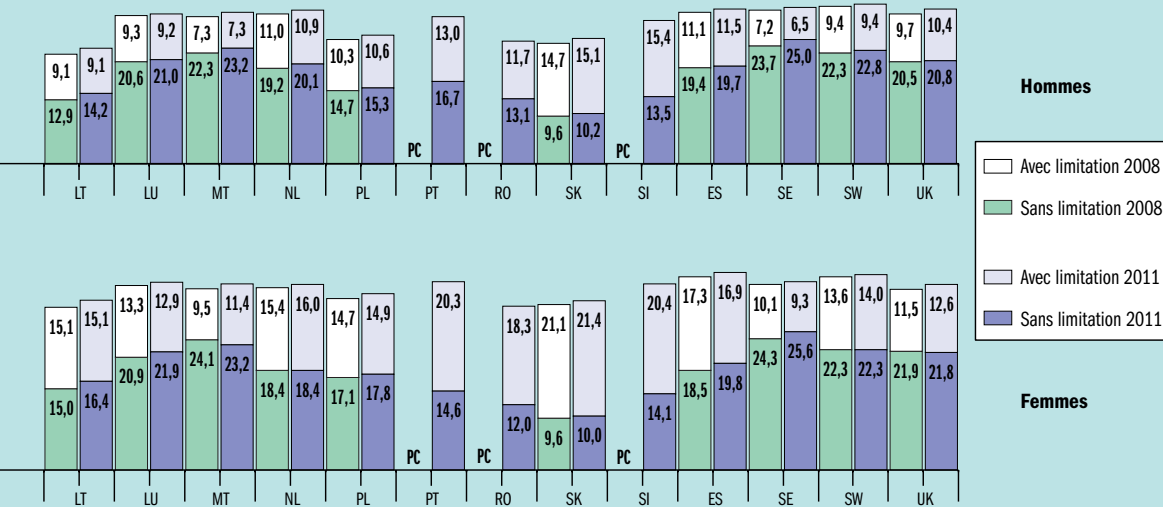
* Données de population indisponibles pour l'Italie et la Belgique pour 2011; données issues de EU-SILC pour l'Irlande non disponibles pour 2011. ND=données non disponibles; PC=problèmes de comparabilité du fait d'un changement dans les protocoles et/ou questions dans l'enquête entre 2008 et 2011.

donnée reste délicate du fait, d'une part, de l'application des protocoles d'enquête qui peut varier d'un pays à l'autre et, d'autre part, de différences culturelles dans la perception des limitations liées à la santé et donc de leur déclaration. En dépit de ces différences résiduelles, la surveillance de ces indicateurs au niveau européen reste importante (encadré page 19). Même si les séries manquent encore de recul et si certaines ne sont pas encore stabilisées (Eurostat signale des modifications entre 2008 et 2011 dans les séries de Chypre, la Roumanie, la Slovaquie et le Portugal), l'analyse des évolutions apporte une information intéressante sur les tendances qui se dessinent.

Globalement, ces limitations d'activité sont assez fréquemment déclarées au-delà de 50 ans en Europe, comme on l'a constaté avec les données de l'enquête française Handicap-santé; les années de vie avec ce type de limitations occupent une bonne partie de l'espérance de vie à 50 ans dans la plupart des pays [51]. La figure 5 présente les estimations de l'espérance de vie avec et sans limitation d'activité pour 2008 et pour 2011 (période pour laquelle les enquêtes EU-SILC nationales ont été stabilisées dans la plupart des pays). Les évolutions entre ces deux dates ont été généralement modestes (et peu significatives d'un point de

vue statistique). En explorant plus finement les quatre mesures disponibles entre 2008 et 2011, on constate quelques tendances qu'il restera à confirmer avec les prochaines estimations. Pour certains pays, on observe une tendance à la baisse de la part des années sans limitation d'activité dans l'espérance de vie à 50 ans : cela concerne les femmes à Malte et en Finlande, ainsi qu'en France (avec une baisse au début de la période puis une stagnation). On repère une tendance plutôt à la hausse de la part des années de vie sans incapacité en Allemagne, en Suède, en Lituanie en début de période, ainsi qu'en Espagne pour les femmes en fin de période et en Hongrie, en République tchèque et en Lettonie pour les hommes. Ailleurs, la part de vie sans incapacité apparaît stable ou semble fluctuer d'une année sur l'autre sans grande tendance.

Si la tendance générale est plutôt positive ou stable ces dernières années, pour quelques pays on perçoit des signes d'expansion de la part des années d'incapacité chez les femmes. Ces résultats font écho à la tendance concernant le groupe d'âge des 50-65 ans dans les autres calculs français. Comment l'expliquer? Les personnes mieux informées seraient-elles plus enclines à repérer et donc à déclarer des problèmes de santé qu'avant? Ont-elles été exposées à des risques



Autriche (AT), Belgique (BE), Bulgarie (BU), Chypre (CY), République tchèque (CZ), Danemark (DK), Estonie (EE), Finlande (FI), France (FR), Allemagne (DE), Grèce (GR), Hongrie (HU), Irlande (IE), Italie (IT), Lettonie (LV), Lituanie (LT), Luxembourg (LU), Malte (MT), Pays-Bas (NL), Pologne (PL), Portugal (PT), Roumanie (RO), Slovaquie (SK), Slovénie (SL), Espagne (ES), Suède (SE), Suisse (SW), Royaume-Uni (UK).

Source : Source : Eurohex Information System, Estimations à partir des données de population et des données de l'enquête EU-SILC fournies par Eurostat pour 2008 et 2011 (<http://www.eurohex.eu>).

spécifiques de santé, liés à leurs pratiques et conditions de vie ou de travail ? Quels qu'en soient les ressorts, et même si ces incapacités déclarées ne sont pas toutes des situations sévères, cette tendance doit retenir l'attention. Dans un contexte où l'on promeut un vieillissement actif [36], elle souligne la nécessité de

suivre et d'expliquer la progression de ces estimations. Il s'agit en effet d'anticiper les besoins en matière de prévention, de soins et de prise en charge associés à ces situations d'incapacité, pour maintenir les chances de participation sociale et réduire les différences entre pays et entre groupes de populations. 🧠

Comparaison des espérances de vie européennes

Jusqu'en 2007, dans le cadre d'EU-SILC (Statistics on Income and living condition), les instituts nationaux de statistiques avaient la responsabilité de formuler les questions de l'enquête SILC, pour leur pays, en suivant les règles habituelles de la statistique européenne. En 2008, les traductions des pays ont été révisées sur la base d'un protocole scientifique. Une évaluation réalisée par Eurostat en 2012 a montré que seul un tout petit nombre de pays n'a pas encore les bonnes formulations

[A05]. Au-delà de cet effort unique de standardisation des questions santé d'EU-SILC, il reste que des différences culturelles dans la perception de la santé et la compréhension des questions peuvent contribuer à expliquer les différences constatées entre les États européens. De ce fait, les comparaisons directes des valeurs des espérances de santé seront toujours délicates dans la mesure où elles sont partiellement liées à des différences de perception non mesurables. Toutefois, au sein de chaque pays,

la mauvaise santé déclarée par ces différents indicateurs est corrélée à des indicateurs plus objectifs tels que la consommation de soins ou les risques de mortalité. Ainsi, en dépit des difficultés de comparaison directe des valeurs obtenues, l'analyse de ces indicateurs à travers l'Union européenne reste éclairante, d'autant plus que ces difficultés de comparaison ne concernent pas les tendances qui s'observent au sein de chaque pays. 🧠



L'état de santé des personnes âgées

Catherine Sermet
Institut de recherche
et documentation
en économie de la
santé (Irdes)

Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 52.

La vieillesse a de tout temps été synonyme de maladies et de perte d'autonomie. Cette relation revêt une importance nouvelle à l'heure où le vieillissement des populations touche la plupart des pays d'Europe du fait de l'arrivée massive des générations nées après-guerre aux âges de la vieillesse. À l'instar des autres pays, la France doit se préparer, à plus ou moins brève échéance, à l'afflux de personnes malades, puis aux conséquences redoutables de ces maladies que sont les incapacités et la dépendance. L'étendue de ce que certains appellent la pandémie des maladies chroniques n'est en revanche pas encore réellement prévisible et dépend de plusieurs hypothèses d'évolution de l'état de santé, allant de la « compression de la morbidité » dans laquelle le temps passé avec des maladies se trouve compressé sur une plus courte période [26] à l'« expansion de la morbidité » qui conjugueraient une date d'apparition des maladies inchangée et une survie plus longue de personnes malades ou atteintes de limitations fonctionnelles [41].

Ces préoccupations sur l'évolution de l'état de santé des personnes âgées mettent en évidence la nécessité pour les pouvoirs publics de se doter d'une batterie d'outils permettant d'observer ce développement et de suivre l'impact des différentes politiques mises en œuvre pour atténuer les conséquences du vieillissement.

Cet article fait le point sur l'état de santé des personnes âgées et sa mesure. Après avoir défini les différentes approches possibles de la santé, il recense les outils et les indicateurs qui ont été proposés pour suivre plus spécifiquement la santé des personnes âgées. En l'absence de système d'information unique pour la France, il rassemble dans une dernière partie les données les plus récentes disponibles concernant ces différents indicateurs.

La mesure de l'état de santé

Jusqu'au début des années 1960, les indicateurs démographiques constituaient la principale mesure de l'état de santé des populations. Ces indicateurs, qui décrivent la mortalité ou la longévité au travers d'indicateurs comme la mortalité totale, la mortalité évitable, le taux de survie après maladie, les espérances de vie à différents âges et par sexe, sont toujours utilisés pour mesurer l'efficacité des systèmes de santé [40]. Depuis, le besoin de compléter et d'élargir les connaissances sur l'état de santé a conduit à développer d'autres mesures de la prévalence des maladies et de leurs conséquences fonctionnelles et à proposer diverses approches de l'état de santé [54].

Ainsi, les indicateurs utilisés pour mesurer l'état de santé des populations peuvent être classés selon les trois catégories proposées par le modèle de Blaxter [6].

Dans le modèle subjectif, l'état de santé est mesuré par la perception qu'ont les individus de leur propre état de santé. La santé perçue est l'indicateur le plus souvent utilisé dans ce cadre. Le modèle médical ou biologique définit le mauvais état de santé par un écart à une norme physiologique ou psychique. Il s'agit ici de relever les pathologies dont souffre l'individu ou d'objectiver par différentes mesures la présence d'anomalies physiques ou biologiques. Enfin, selon le modèle fonctionnel, l'état de santé est évalué par des restrictions d'activité et des limitations fonctionnelles. Un mauvais état de santé est alors défini comme l'incapacité à assurer un rôle social et à réaliser un certain nombre de tâches de la vie quotidienne.

Le besoin croissant de suivi de ces différentes dimensions de la santé a conduit au développement d'indicateurs synthétiques afin d'harmoniser les informations sur la santé provenant de sources et de pays différents. Ces indicateurs synthétiques peuvent être soit des questions uniques couvrant certaines des dimensions évoquées plus haut, telles les trois questions du mini-module européen, désormais systématiquement introduit dans toutes les enquêtes santé nationales ou internationales, ou des indicateurs composites combinant différentes dimensions comme la mortalité, la prévalence des maladies, les limitations fonctionnelles ou la qualité de la vie dans des indicateurs comme l'espérance de vie en santé (*Healthy Life Years*), ou les années de vie ajustées sur l'incapacité (DALYs) ou sur la qualité (QALYs) [54].

Les indicateurs d'état de santé des personnes âgées

En réponse aux préoccupations sur l'état de santé des personnes âgées, des systèmes d'information spécifiques, permettant le suivi d'un nombre toujours croissant de ces indicateurs, ont été mis en place dans différents pays. Les objectifs sont multiples, allant de la simple nécessité de disposer d'outils d'observation au besoin de se doter d'outils pour suivre l'impact des politiques publiques ou piloter la politique de santé localement ou nationalement.

Ainsi l'agence américaine « *Federal Agency Forum on Aging-related Statistics* »³ a mis en place un suivi de 37 indicateurs, dont 7 concernent l'état de santé, décrivant différents aspects des conditions de vie des Américains au-delà de 65 ans. Parallèlement, le CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*)⁴ a développé un programme de surveillance et d'actions pour promouvoir la prévention, l'amélioration du bien-être et de la santé des personnes âgées ainsi que la diminution des comportements néfastes pour la santé. Ce programme comporte

3. http://www.agingstats.gov/Main_Site/Data/2012_Documents/Health_Status.aspx

4. <http://www.cdc.gov/aging/pdf/state-aging-health-in-america-2013.pdf>

15 indicateurs dont 9 concernent l'état de santé et les comportements de santé. Certains de ces indicateurs sont en lien avec le programme « *Healthy People 2020* » qui a fixé des objectifs dans le domaine de l'état de santé, des déterminants de santé et de l'accès aux soins et à la prévention pour la population américaine à l'horizon 2020⁵ et permettent de suivre la réalisation de ces objectifs pour les plus de 65 ans (activité physique, obésité, alimentation, consommation de tabac). Au Royaume-Uni, le besoin des autorités locales de santé a conduit les pouvoirs publics à mettre en place un atlas de la santé des personnes âgées⁶; les indicateurs y sont regroupés en six domaines : démographie, santé publique, mortalité, incapacité, séjours hospitaliers et en institutions. Si l'Europe n'a pas développé de système d'information en routine sur la santé des personnes âgées, les indicateurs retenus par la Commission européenne, dans le cadre des projets ECHI et EUHI⁷, se déclinent souvent par classe d'âge.

La France ne dispose pas de système d'information national sur la santé des personnes âgées. Toutefois, certains indicateurs font l'objet d'un suivi en routine dans des cadres aussi variés que celui de la loi de santé publique de 2004⁸, des tableaux de bord sur la santé de certains ORS⁹, des enquêtes régulières sur la santé des ménages ou encore de bases de données en santé telles que Éco-santé¹⁰, ou Score-santé¹¹. Un ouvrage spécifique sur les personnes âgées a d'ailleurs été publié à partir des données de Score-santé [23].

Les indicateurs cités ci-après figurent dans la plupart de ces systèmes d'observation. On y retrouve ainsi systématiquement les indicateurs démographiques classiques tels l'espérance de vie à 65 et 85 ans et les taux de mortalité pour certaines maladies chroniques, comme les cancers, les maladies de l'appareil respiratoire et les maladies cardiovasculaires.

Également toujours présents, les indicateurs de santé fonctionnelle, les variations entre pays résidant dans le type d'indicateurs retenus dans cette catégorie. La prévalence des handicaps sensoriels (visuels, auditifs) est citée partout, tandis que les indicateurs plus spécifiques tels que les restrictions d'activités de la vie quotidienne (manger, s'habiller, se laver, etc.), ou les limitations fonctionnelles (s'agenouiller, marcher, porter un poids) ne se retrouvent qu'aux États-Unis. Dans les données européennes, c'est l'indicateur de limitation d'activité de longue durée du mini-module européen qui a été retenu : *Êtes-vous limité, depuis au moins 6 mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ?* Une version un peu

différente de cette question fait partie des indicateurs du CDC : *Êtes-vous limité d'une manière ou d'une autre dans tous types d'activité que ce soit en raison d'un problème physique, mental ou émotionnel ?* Enfin, la santé bucco-dentaire fait partie des préoccupations récurrentes et la proportion de personnes édentées un indicateur fréquemment retrouvé.

La santé perçue est, elle aussi, systématiquement recueillie en routine. Elle est présente dans les deux systèmes d'information aux États-Unis et fait partie des indicateurs recueillis par Eurostat pour tous les pays d'Europe. En revanche, les autres indicateurs de santé subjective, comme l'existence de certains symptômes ou la qualité de la vie, n'apparaissent pas dans les indicateurs suivis en routine pour les personnes âgées.

Les indicateurs de morbidité sont ceux dont le suivi est le plus développé. Aux États-Unis, la prévalence déclarée de certaines maladies chroniques, comme l'hypertension, les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), le diabète, les cancers, l'asthme, les bronchites chroniques et l'arthrose, font partie des indicateurs sélectionnés pour suivre l'état de santé de la population âgée. Ces mêmes maladies, ainsi que la dépression et les démences, ont été retenues par l'Europe, mais les indicateurs ne sont disponibles en routine que pour l'ensemble de la population et ne sont pas déclinés par âge.

Suivant les objectifs du suivi, prévention, organisation des soins, etc., des indicateurs plus spécifiques peuvent être mobilisés : prise en charge hospitalière des AVC, des pontages coronariens, des fractures de hanche; suivi de certains facteurs de risque ou déterminants de la santé tels que l'activité physique, l'alimentation en fruits et légumes, l'obésité, la consommation de tabac.

Données sur l'état de santé en France

Nous rassemblons dans cette partie les données les plus récentes concernant les indicateurs de santé perçue, de morbidité et de santé fonctionnelle. Les indicateurs démographiques qui ont été traités dans un autre article de ce numéro (cf. p. 12) sont volontairement omis ici.

Une minorité de personnes âgées se perçoit en bonne santé

Seule une minorité de personnes âgées se perçoivent en bonne santé. La santé perçue se dégrade régulièrement avec l'âge jusqu'à 84 ans. Ainsi, entre 65 et 74 ans, 54 % des hommes et 47 % des femmes déclarent être en bonne ou très bonne santé. Ces pourcentages chutent pour la classe des 75-84 ans (respectivement 36 % et 32 %) puis moins fortement ensuite (25 % et 28 %).

Des personnes âgées poly pathologiques

Globalement, les personnes âgées de 65 ans et plus, résidant à leur domicile privé, sont 64,8 %, à déclarer avoir une maladie chronique *versus* 40,3 % seulement des 40-69 ans. Ce pourcentage augmente régulièrement avec l'âge et est similaire à tous les âges chez les hommes et les femmes (figure 2).

5. http://healthypeople.gov/2020/TopicsObjectives2020/pdfs/HP2020_brochure_with_LHI_508.pdf

6. <http://www.wmpho.org.uk/olderpeopleatlas/Atlas/atlas.html>

7. http://ec.europa.eu/health/indicators/indicators/index_en.htm

8. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etat_sante-population_2011.pdf

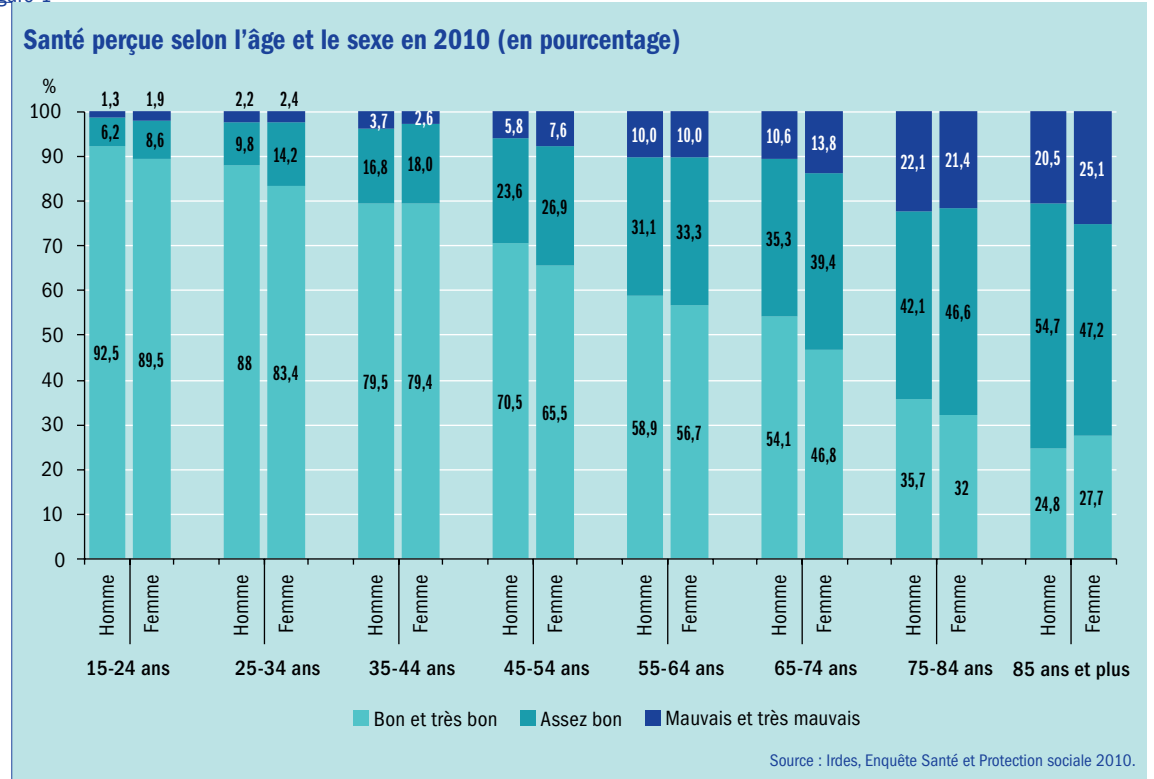
9. http://www.ars.midipyrenees.sante.fr/fileadmin/MIDI-PYRENEES/0_INTERNET_ARS_MIP/L_ARS_MP/REPERES_STATISTIQUES/TABdeBORD_SANTE_092011.pdf

10. <http://ecosante.fr/index.html>

11. <http://www.scoresante.org/score2008/index.html>



figure 1



En termes de pathologies, les enquêtes en population générale nous permettent d'avoir une image de la morbidité déclarée par les individus résidant à leur domicile privé. En 2010, d'après les données de l'enquête Santé Protection sociale de l'Irdes, chaque personne âgée de 65 ans et plus (hors institutions) déclare, hors maladies des dents et troubles de la réfraction, six maladies un jour donné.

Les maladies cardiovasculaires arrivent au premier rang avec 128 déclarations pour 100 personnes (une même personne pouvant déclarer une hypertension artérielle et une coronaropathie, par exemple). Trois affections se distinguent au sein de ce groupe, l'hypertension artérielle, 50 maladies pour 100 personnes¹², les troubles du rythme cardiaque, 15, et les varices 21 pour 100 (figure 3). Leur répartition varie selon le genre : l'hypertension artérielle et les troubles du rythme sont aussi fréquemment déclarés par les hommes que par les femmes, alors que les varices sont plus fréquentes chez les femmes.

Les affections ostéo-articulaires viennent ensuite avec 110 maladies pour 100 personnes. L'arthrose et la pathologie lombaire (lombalgie, sciatique, lumbago) dominant : on dénombre 26 arthroses du genou pour 100 personnes, 14 arthroses de la hanche, 20 arthroses

12. Au niveau de la maladie, on peut globalement considérer que le nombre de maladies pour 100 personnes est équivalent au pourcentage de personnes atteintes de la maladie.

d'autres localisations et 23 problèmes lombaires. Enfin l'ostéoporose est relevée 11 fois pour 100 personnes. À l'exception des lombalgies, aussi fréquentes chez les hommes que chez les femmes, toutes les pathologies ostéo-articulaires sont plus souvent déclarées par les femmes.

En troisième position on trouve les maladies endocriniennes et métaboliques avec 87 maladies déclarées pour 100 personnes. Elles comportent essentiellement des troubles des lipides (38 pour 100 personnes), aussi fréquents chez les hommes que chez les femmes, du diabète (15), plus fréquemment déclaré par les hommes et des affections de la thyroïde (11), essentiellement chez les femmes.

Viennent ensuite les maladies de l'appareil digestif (45 maladies pour 100 personnes), les maladies de l'appareil respiratoire (40), les troubles psychiques (30) et les traumatismes et autres causes externes de morbidité (25). Parmi les troubles psychiques, il faut signaler la fréquence de l'anxiété (17 pour 100 personnes) et de la dépression (11) plus souvent déclarées par les femmes que par les hommes. Du fait de la fréquence de la prise en charge en institution des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, la prévalence de la démence est très mal observée par les enquêtes en population générale et les estimations reposent sur les données de la cohorte Paquid, ainsi que sur des données d'enquêtes européennes (Eurodem). Le

figure 2

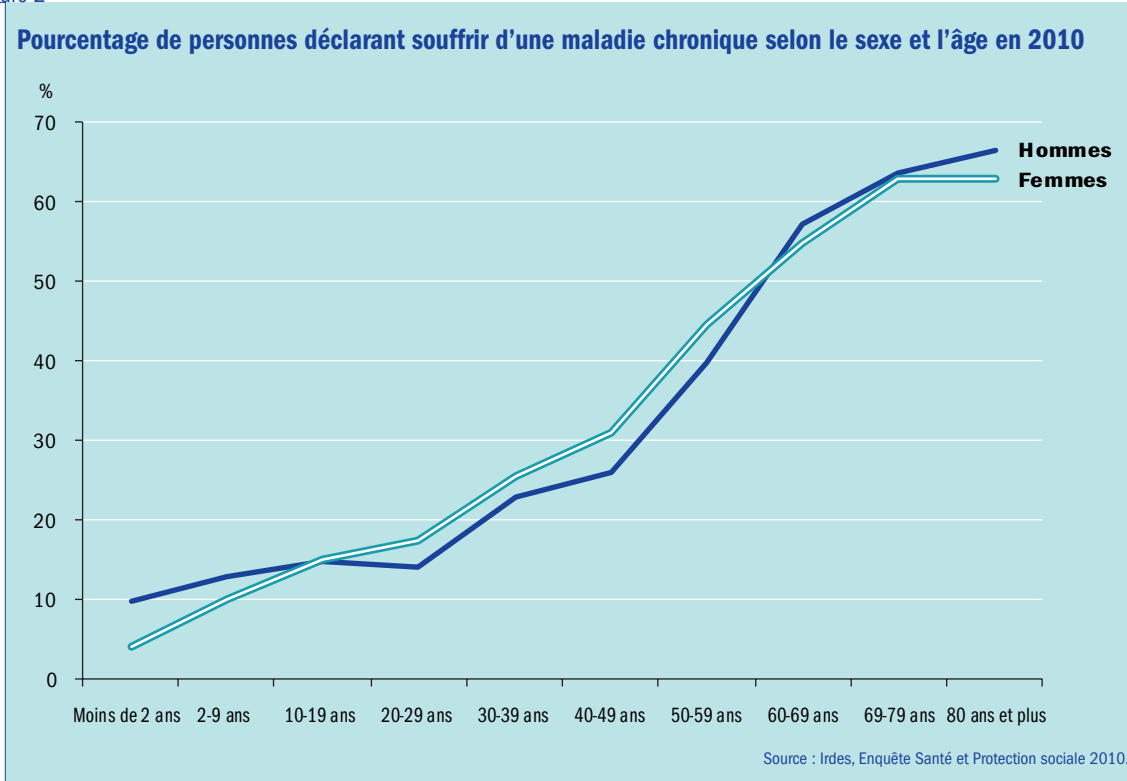
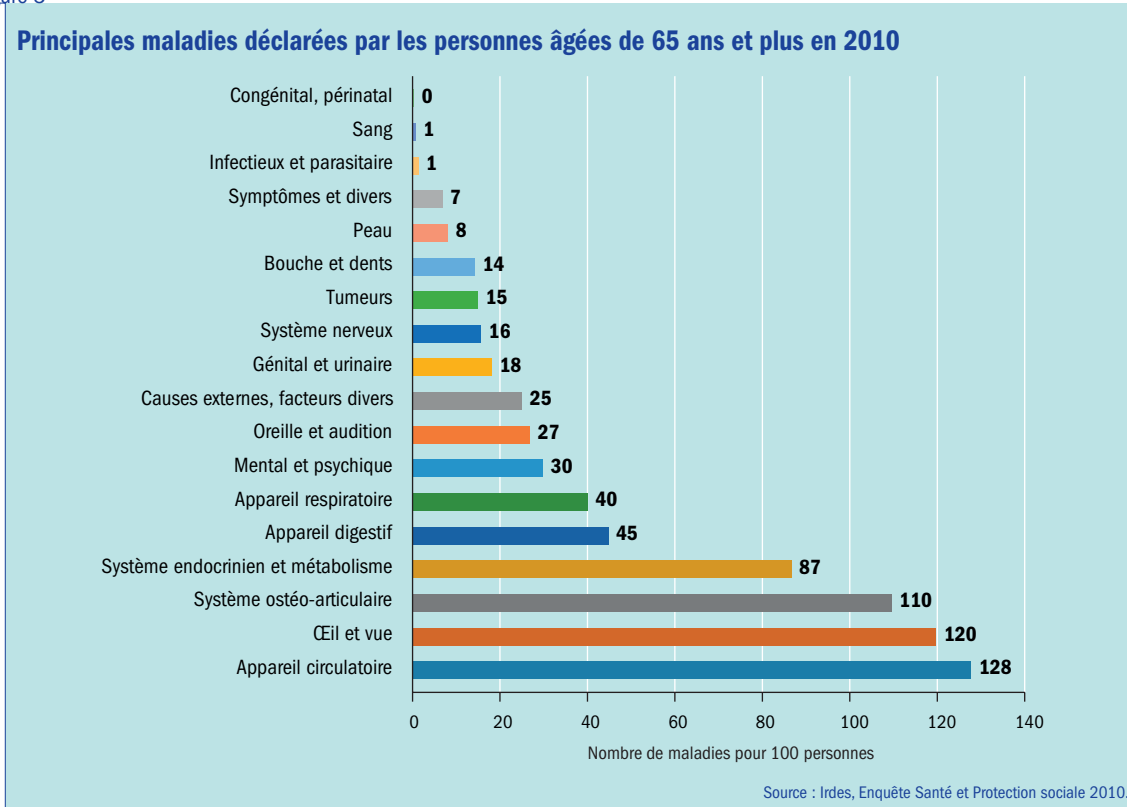


figure 3





nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer est ainsi estimé en 2010 à 754 000, soit 7,9 % de la population des plus de 65 ans [45]. Le nombre total de personnes atteintes devrait continuer à croître jusqu'en 2050, même si se confirmait en France le déclin de l'incidence observé dans certains pays européens pour les générations les plus jeunes [44, 53].

La fréquence des traumatismes est quant à elle mieux estimée par des données d'incidence issues de l'activité hospitalière. Les fractures de l'extrémité supérieure du fémur sont les plus fréquentes des fractures rencontrées chez les personnes âgées. Leur incidence est estimée à 42,1 pour 10 000 chez les 55 ans et plus et s'accroît exponentiellement avec l'âge passant de 5,7 chez les 55-64 ans à 251,4 pour 10 000 chez les 85 ans et plus. Leur fréquence est deux fois et demie plus élevée chez la femme. La mortalité liée à ces fractures est loin d'être négligeable et est estimée pendant le séjour hospitalier à 7,7 % chez les hommes et 3,7 % chez les femmes [47]. Les conséquences sur la dépendance sont majeures.

De même, les chutes sont un événement extrêmement fréquent : on estime qu'environ un tiers des personnes âgées de 65 ans et plus résidant à leur domicile chutent chaque année, près de deux fois plus si elles sont atteintes de troubles cognitifs. Les chutes sont, chez les personnes âgées, la principale cause de décès par accident¹³.

Il faut enfin signaler l'extrême fréquence des problèmes de vision : chez les 65 ans et plus on dénombre 91 troubles de la vue ou de la réfraction pour 100 personnes, auxquels s'ajoutent la cataracte (17) et le glaucome (6). Les déficits auditifs sont relevés 22 fois pour 100 personnes et les maladies de la bouche et des dents 14 fois. Ces troubles dentaires sont graves et fréquents chez les plus de 65 ans : 52 % portent un dentier partiel ou complet, 35,5 % ont 5 dents et plus manquantes et non remplacées. Plus de la moitié des 65 ans et plus considèrent d'ailleurs que leur état de santé bucco-dentaire est moyen, mauvais ou très mauvais¹⁴;

L'utilisation des données médico-administratives permet d'autres approches de l'état de santé des personnes âgées. La disponibilité des taux d'admission en ALD (affection de longue durée) donne ainsi une image de l'incidence des principales maladies chroniques chez les personnes âgées. Elles montrent que trois groupes de pathologies constituent l'essentiel des problèmes de santé des personnes âgées : les maladies cardiovasculaires, les cancers et le diabète.

En 2012¹⁵, environ 50 % des admissions en ALD concernaient des personnes âgées de 65 ans et plus. 24,8 % concernaient les tumeurs malignes, 15,5 %

l'ALD « Insuffisance cardiaque, troubles du rythme, cardiopathies valvulaires ou congénitales graves », 14,5 % le diabète, 9,7 % la « maladie d'Alzheimer et autres démences » et 8,9 % la maladie coronaire. Ces données sont publiées tous les ans par l'assurance maladie.

L'assurance maladie publie également chaque année des données de prévalence¹⁶ des ALD. En 2012, 25 % des personnes de 65 ans et plus en ALD étaient atteintes de tumeur maligne, 25 % de diabète, 17,7 % d'hypertension artérielle sévère, 14,6 % de maladie coronaire et 12,8 % d'insuffisance cardiaque, troubles du rythme, cardiopathies valvulaires ou congénitales graves.

Les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité augmentent avec l'âge

Les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité sont très fréquentes chez les personnes âgées et leur prévalence est de plus en plus élevée avec l'avancée en âge [18]. En 2008, 25 % des personnes âgées de 60 ans et plus vivant en ménages ordinaires déclarent au moins une limitation physique absolue, c'est-à-dire qu'elles sont dans l'impossibilité de réaliser au moins un des actes mettant en œuvre des fonctions physiques telles que marcher, monter/descendre un escalier, lever le bras, porter un sac, etc. À 80 ans et plus, cette prévalence atteint 52 %. Les limitations cognitives graves sont moins fréquentes, mais touchent malgré tout 14 % des 60 ans et plus et 26 % des 80 ans et plus.

Les restrictions absolues dans les activités essentielles de la vie courante concernent 4 % des 60 ans et plus et 12 % des 80 ans et plus. Il s'agit ici des incapacités les plus lourdes, voire vitales, comme se nourrir ou assurer seul les fonctions d'élimination. Enfin, les personnes concernées par des restrictions des activités instrumentales de la vie courante sont nettement plus nombreuses, respectivement 18 % et 44 % des deux classes d'âge analysées.

La combinaison de ces difficultés à réaliser des actes de la vie quotidienne avec l'environnement dans lequel vivent les personnes âgées conduit certaines d'entre elles à la dépendance.

Les personnes de 60 à 79 ans résidant en ménages ordinaires¹⁷ sont majoritairement autonomes : 83 % d'entre elles peuvent en effet être considérées comme telles alors que 17 % sont en perte d'autonomie. Parmi, celles-ci, 13,7 % ont une perte d'autonomie modérée, associant des difficultés motrices des membres inférieurs, une limitation physique absolue pour 62 % d'entre elles, des restrictions d'activités instrumentales dans 41 % des cas et une limitation cognitive grave dans 23 % des cas. Aucune de ces personnes ne rencontre de restriction pour les activités essentielles.

13. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/830.pdf>

14. Irdes, Enquête ESPS, Données 2008.

15. <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/incidence/ald-30-en-2012.php>

16. <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/frequence-des-ald-au-31-12-2012.php>

17. À l'exclusion des personnes résidant en Ehpad ou dans toute autre forme de résidence collective.

Les personnes dépendantes représentent 2,7 % des personnes de 60 à 79 ans. 90 % ont des limitations fonctionnelles physiques qui les empêchent de réaliser au moins une des activités instrumentales courantes. Les problèmes cognitifs sont également très fréquents dans ce groupe puisqu'ils touchent 60 % des personnes. Un tiers d'entre elles sont de plus dans l'incapacité d'assurer des actes quotidiens essentiels comme faire sa toilette.

Enfin, 0,6 % sont fortement dépendantes et souffrent conjointement de limitations motrices absolues et d'au moins une restriction d'activité absolue. La moitié d'entre elles sont confinées au lit ou au fauteuil et 80 % présentent des problèmes cognitifs graves [18].

Conclusions

Ce rapide panorama de l'état de santé des personnes âgées en France montre que s'il existe effectivement de

nombreuses données, elles sont en revanche dispersées, provenant de sources variées telles que des enquêtes en population générale, des enquêtes épidémiologiques spécifiques, des données médico-administratives issues de l'assurance maladie ou de l'hôpital, et diffusées sur des supports, eux aussi très différents, dont la temporalité est parfois régulière, parfois seulement ponctuelle. Par ailleurs, la diffusion de résultats ciblant les classes d'âge les plus élevées n'est pas non plus systématique, rendant nécessaire des traitements spécifiques pour se restreindre à la population des personnes âgées.

Il semble donc utile d'améliorer l'organisation et la diffusion des données sur l'état de santé des personnes âgées, en mettant en place un système d'information dédié qui regrouperait en un même emplacement les données de provenance diverses, tout en proposant une réflexion sur des indicateurs pertinents et adaptés aux problématiques sur le vieillissement. 📌

Épidémiologie et parcours de vie : « Pour faire un vieux, il faut toute une vie »

Jamais les démographes n'avaient imaginé que la longévité des personnes âgées puisse augmenter suffisamment pour avoir un impact aussi significatif sur le nombre des personnes âgées actuelles et en devenir. Et pourtant c'est bien là la raison essentielle du bouleversement de la pyramide des âges que nous observons et qui place le vieillissement au centre d'une transition épidémiologique où les maladies chroniques prennent une place majeure [5]. Promotion de la santé, prévention, traitements expliquent certainement une part de cette évolution démographique, se traduisant par une réduction majeure de la mortalité due aux tumeurs malignes et aux maladies cardiovasculaires.

Le vieillissement est la période de la vie où les pathologies et surtout les pathologies chroniques dominent le tableau (cf. article page 20). La proportion de personnes déclarant avoir des maladies chroniques passe de 15 % pour les 15-24 ans à 76 % pour les personnes âgées de 85 ans ou plus. La fréquence des maladies chroniques augmente avec l'âge et l'absence de pathologies devient plus l'exception, amenant à définir différents concepts du vieillissement réussi au vieillissement exceptionnel en passant par le vieillissement en santé qui nécessitent des approches novatrices pour mieux les étudier. Avec le vieillissement, il faut aussi rappeler ce qui peut sembler une évidence, le risque de mourir augmente. Retarder l'âge de début d'une maladie dont l'incidence augmente avec l'âge, c'est aussi réduire son incidence. Cet effet peut être très important dans une pathologie comme la démence dont l'incidence augmente exponentiellement avec l'âge. Identifier les

facteurs de risque qui agissent tout au long de la vie, en diminuer ou retarder les effets est un enjeu majeur.

Les différences entre individus s'accroissent au cours du vieillissement et il serait faux de considérer les personnes âgées comme un groupe homogène. Comprendre le vieillissement ce n'est pas uniquement comprendre quels sont les facteurs qui sont associés au développement des maladies chroniques, qui souvent l'accompagnent, mais c'est surtout modifier notre approche temporelle en considérant que le parcours de vie est déterminant dans le vieillissement des individus et dans l'âge d'apparition de certaines maladies, âge qui s'est aussi certainement modifié dans les dernières décennies, dans un sens favorable ou défavorable selon l'évolution des facteurs de risque qui leur sont associés.

Mais ce positionnement théorique butte sur la difficulté de définition de ce vieillissement réussi et sur la complexité de reconstitution de ce que l'on nomme le parcours de vie (*life time course*) dont l'étude est devenue en soi un domaine de l'épidémiologie.

Un outil à privilégier : les études de cohorte

Une cohorte est la réunion d'un groupe de sujets partageant un certain nombre de caractéristiques suivis longitudinalement à l'échelle individuelle selon un protocole préétabli [57]. En France, plusieurs études de cohorte ont, ou ont eu, pour objectif principal l'étude du vieillissement. Elles sont principalement axées sur certaines pathologies comme la démence, l'ostéoporose, les pathologies oculaires mais les objectifs sont, ou deviennent rapidement, plus généralistes et elles recueillent aussi

Claudine Berr

Inserm Unité 1061 ; présidente de la Commission Maladies chroniques, HCSP

Marie Zins

Inserm Unité 1018

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.



des informations nombreuses permettant de travailler sur des indicateurs différents du vieillissement, plus fonctionnels comme la vitesse de marche, la force musculaire. Elles ont généralement débuté chez des sujets au mieux âgés de plus de 60 ans (EVA), le plus souvent de plus de 65 ans (Paquid, Étude des 3 Cités, EUGERIA), voire de plus de 75 ans (Étude Epidos) [2].

Depuis une dizaine d'années, de nouveaux projets se développent à partir de cohortes existantes qui ont été mises en place pour certaines dans les années 1990 dans des populations d'âge moyen, par exemple dans Suvimax, Gazel ou E3N. C'est grâce à ces cohortes que peuvent être développés des travaux sur les facteurs dits « *midlife* » documentés vers 40-50 ans et dont l'influence doit être prise en compte pour une meilleure compréhension des phénomènes de vieillissement.

Une approche pluridimensionnelle et temporelle

Si l'on envisage l'étude du vieillissement dans la perspective d'une vie entière, on s'aperçoit qu'il existe une grande diversité individuelle qui tend à augmenter avec l'âge, quel que soit le sexe. Les explications sont multiples. Outre l'existence de différences génétiques qui ne s'expriment qu'à un âge avancé, on retrouve la multiplicité des phénomènes acquis depuis la naissance tels que l'éducation, la pratique d'exercices physiques, les événements sociaux et les pathologies chroniques. Le vieillissement, qu'il soit physiologique ou pathologique, est ainsi un processus qui va modifier l'état de santé d'un individu avec une grande diversité et qui va aboutir à l'échelle d'une population à la formation d'un groupe hétérogène du point de vue médical.

Le vieillissement est un processus qui s'engage très tôt dans la vie et a la particularité d'affecter l'ensemble de l'individu. Il va s'accompagner d'un déclin de toutes les fonctions physiologiques, mais n'a de conséquences cliniquement perceptibles qu'à partir d'un certain seuil avec une importante variabilité intra- et inter-individuelle. Le concept de vieillissement réussi implique une faible probabilité de survenue de maladies chroniques, de bonnes capacités intellectuelles et physiques, un engagement social actif, et comporte des dimensions physiques, psychiques et sociales. Le parcours de vie de chaque sujet (*life course approach*) intègre les différentes composantes biologiques, sociales, comportementales, cliniques, psychologiques et environnementales qui interagissent tout au long de sa vie pour promouvoir un vieillissement en bonne santé et retarder l'émergence de la fragilité et des maladies chroniques.

Mais comment aborder à l'échelle d'un programme de recherche, ou encore pire d'une équipe de recherche en CDD, la composante « *lifetime* » ? Toutes les propositions sont les bienvenues : combiner les connaissances issues des travaux menés chez l'adulte à celles qui commencent à devenir de plus en plus développées dans les cohortes de naissance est ainsi un nouveau challenge pour les chercheurs qui travaillent dans le domaine du vieillissement.

Les développements du présent-futur : l'utilisation de bases de données médico-administratives, les e-données

Mener des cohortes de grande taille (plusieurs dizaines, voire centaines de milliers de sujets) de très longue durée qui s'étendent sur des décennies, présente de très nombreuses difficultés de tous ordres : scientifiques, méthodologiques, techniques et organisationnelles, sans compter le caractère inadapté de notre système de recherche publique qui privilégie les projets à court terme, avec des emplois précaires et des financements ponctuels [29].

Une des approches qui peut permettre de diminuer certaines difficultés est le recours aux bases de données administratives et médico-administratives nationales. En effet, la France dispose d'un atout presque unique au monde : des systèmes d'information gérés par des organismes de protection médico-sociale ou de gestion hospitalière extrêmement puissants, dont peu de pays disposent à l'échelle nationale.

- Le PMSI (Programme de médicalisation du système d'information) recueille des informations pour chaque séjour hospitalier (essentiellement diagnostic principal, diagnostics associés et actes pratiqués).

- Le Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (Sniiram) centralise des données très détaillées sur les consommations de soins remboursés (médicaments, consultations de professionnels de santé, etc.), des informations médicales sur les affections de longue durée (ALD), les accidents du travail (AT) et les maladies professionnelles (MP). Les données du Sniiram incluent tous les régimes de l'assurance maladie : CnamTS, MSA, RSI et les 16 autres régimes spéciaux, et concernent aussi bien la médecine de ville que les hospitalisations.

- Le Système national de gestion des carrières (SNGC) de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav) collecte les données sur les professions et prestations sociales pour chaque individu dès l'âge de 16 ans et jusqu'à la liquidation de ses droits à la retraite : périodes d'activité professionnelle ou assimilées (chômage, maladie, maternité ou congés parentaux...), incluant les employeurs et la catégorie socioprofessionnelle.

Ces bases de données nationales offrent de nombreux avantages pour le suivi de cohortes, qu'il est possible d'enrichir par appariement : exhaustivité de la population, absence de perdus de vue pendant le suivi, données souvent fiables. Des problèmes de validité des données médicales se posent cependant, et nécessitent un important travail de réflexion méthodologique, de contrôle et de validation de données. Il reste également de nombreux problèmes légaux et techniques à résoudre [28]. Pour étudier et mieux comprendre l'épidémiologie du vieillissement qu'il soit normal ou pathologique, il est donc nécessaire de prendre en compte tant notre environnement, au sens large du terme, que son évolution et de maintenir des travaux dans la durée et le long terme. 🐛

Le coût de la santé au grand âge

Le vieillissement de la population est communément présenté comme un facteur majeur de l'augmentation des dépenses de santé. La concomitance des deux phénomènes ne vaut toutefois pas causalité. Pour autant, aux côtés des frais médicaux, l'avancée dans l'âge entraîne des coûts sociaux destinés à faire face à la perte d'autonomie.

Vieillesse et dépenses de santé : une relation complexe

En France, comme dans la plupart des pays occidentaux, la part des personnes âgées dans la population totale croît et continuera d'augmenter fortement au cours des prochaines décennies. Le nombre de personnes de 75 ans et plus va ainsi doubler d'ici 2060 : près d'un Français sur six aura alors atteint cet âge, pour un total de près de 12 millions d'habitants. L'effectif des 85 ans et plus devrait, quant à lui, quadrupler, passant de 1,3 à 5,4 millions de personnes. De plus, la consommation de soins et de biens médicaux (CSBM¹⁸) a, depuis un demi-siècle, progressé plus vite que le produit intérieur brut (PIB), pour en constituer une part de plus en plus importante (de 3,5 % du PIB au début des années 1960 à 9 % en 2012). Enfin, les dépenses individuelles de santé ont tendance à augmenter avec l'âge : une personne de 75 ans consomme en moyenne quatre fois plus qu'une personne de 30 ans [20]. Sans surprise, le débat public a par conséquent fait du vieillissement un facteur majeur de l'évolution des dépenses de santé, en raison à la fois de l'ampleur du phénomène et de son caractère prévisible [1].

Les travaux initiés par Zweifel il y a quinze ans tendent cependant à relativiser l'impact du vieillissement sur l'augmentation des dépenses de santé [64]. Tout d'abord, le vieillissement ne constitue que l'un des facteurs influençant l'évolution des dépenses de santé, dont les contributions respectives ne sont pas toujours faciles à isoler. Les autres facteurs qui interviennent sont (a) le niveau de vie (une hausse globale du niveau de vie s'accompagne d'une augmentation de la demande de soins ainsi que d'une amélioration de l'offre de santé), (b) le progrès des connaissances et des techniques médicales (le progrès suscite de nouveaux besoins et offre de nouvelles thérapeutiques et ces innovations sont le plus souvent très coûteuses) et (c) les caractéristiques institutionnelles du système de santé (niveau

de couverture assurantielle publique ou privée, modes d'organisation, politiques de maîtrise des coûts).

Par ailleurs, un autre phénomène minore l'impact du vieillissement sur les dépenses de santé : il s'agit du décalage dans le temps des coûts de santé vers les âges plus élevés. En effet, les coûts de santé les plus importants sont ceux de la période précédant le décès et ces coûts élevés interviendront plus tardivement, du fait de l'allongement de la vie (entre 2030 et 2045 lors du décès de la génération des baby-boomers).

Projeter l'évolution à long terme des dépenses de santé peut nécessiter par exemple l'élaboration de scénarios mettant en œuvre des modèles de micro-simulation dynamiques¹⁹ qui prennent en compte différents facteurs, tels que l'arrivée aux âges avancés des baby-boomers et les évolutions les plus récentes en termes d'état de santé (diabète, obésité, maladies neuro-dégénératives, etc.) [58]. Ces scénarios diffèrent selon les hypothèses que l'on fait. L'une des hypothèses communément utilisée, appelée « *healthy aging* », suppose que les années de vie gagnées sont des années passées en bonne santé. Dans cette optique, le vieillissement de la population ne s'accompagne pas nécessairement de dépenses plus élevées.

Le vieillissement ne jouerait donc pas un rôle aussi massif dans la croissance des dépenses de santé que ce que l'on pourrait croire au premier abord. Il faut d'ailleurs noter que la relation entre dépenses de santé et vieillissement de la population est à double sens : si l'espérance de vie augmente, c'est aussi en raison de l'augmentation des dépenses de santé, la causalité se révélant ainsi simultanée.

Le coût de l'aide formelle aux personnes âgées : la partie émergée de l'iceberg

Avec l'avancée en âge peuvent survenir des pathologies chroniques et des limitations fonctionnelles nécessitant le recours à des aides techniques, des aménagements de l'environnement des personnes âgées et l'intervention de tiers pour les aider à accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne (s'habiller, se laver, se nourrir, etc.). Même si la perte d'autonomie n'est pas inéluctable et si des marges existent dans la prévention de celle-ci, le nombre de personnes âgées dépendantes augmentera dans les années à venir en raison simplement de l'accroissement du nombre de personnes âgées. Leur prise en charge constitue un enjeu majeur

Bérengère Davin

Observatoire régional de la santé PACA, Sesstim, UMR 912 Inserm-IRD-Aix-Marseille Université

Alain Paraponaris

Observatoire régional de la santé PACA, Sesstim, UMR 912 Inserm-IRD-Aix-Marseille Université, Aix-Marseille School of Economics

Bruno Ventelou

Observatoire régional de la santé PACA, Sesstim, UMR 912 Inserm-IRD-Aix-Marseille Université, Aix-Marseille School of Economics, CNRS – Greqam

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

18. La CSBM comprend les soins hospitaliers, les soins de ville, les transports de malades, les médicaments et autres biens médicaux. Ne sont pris en compte que les soins et biens médicaux qui concourent au traitement d'une perturbation provisoire de l'état de santé. En sont exclues les dépenses de soins de longue durée aux personnes âgées et aux personnes handicapées. En 2012, la CSBM a été évaluée à 183,6 milliards d'euros, soit 2806 euros par habitant.

19. Un modèle de micro-simulation est basé sur des données qui contiennent des informations individuelles sur les agents micro-économiques (individus, ménages). La micro-simulation dynamique modélise des évolutions des comportements individuels pour reconstituer artificiellement des trajectoires de vie.



Les effets pervers d'une aide publique à l'accès aux soins de long terme pour les personnes âgées dépendantes

Il peut apparaître utile de considérer, dans cet encadré, certains travaux d'économistes mettant en évidence le risque d'*effets pervers* d'une aide publique à l'accès aux soins de long terme pour les personnes âgées. La notion d'effet pervers est largement exploitée en économie, et consiste à systématiquement évaluer/réévaluer des décisions de politiques sociales (ou même des règles de compensation appliquées par le secteur privé, par exemple les assurances), en tenant compte du fait que les bénéficiaires *anticipent* les transferts sociaux et les intègrent à leur comportement. Ils auraient ainsi tendance à s'exposer à plus de risques (chômage, maladie...) qu'ils ne le feraient spontanément en l'absence d'intervention publique. Sur le marché de l'emploi, on va penser par exemple que certains acteurs s'exposent au risque de chômage, ou sont chômeurs, parce qu'ils savent pouvoir bénéficier d'une indemnité. Dans le domaine de l'assurance (automobile, logement), on peut rencontrer des cas où les assurés s'exposent à des risques (conduite dangereuse, construction en zone inondable), en raison même de la couverture assurancielle dont ils peuvent profiter. Il y a sans doute, dans cette traque aux effets pervers, quelque chose d'un peu trop systématique. Dans le domaine de la dépendance, le vieillissement n'apparaît pas comme une véritable *décision*¹, et il paraît peu probable que les individus aient vraiment accru notablement leur risque dépendance en raison du simple fait qu'ils se savaient couverts par l'État (les agents ont des incitations directes à l'autoprotection dès lors qu'ils valorisent leur santé pour elle-même). En revanche, une fois la perte d'autonomie avérée, il est très possible que les décisions de prise en charge d'une incapacité soient en partie déterminées par les conditions de financement de l'accès aux soins ou aux services. C'est donc plutôt dans le détail des choix familiaux qu'il faut regarder les possibles effets non désirés d'une assurance dépendance.

Les travaux théoriques en économie

1. Même si quelques éléments de la dégradation de l'état de santé sont sans doute partiellement endogènes aux comportements (AVC, traumatismes consécutifs à un accident, etc).

consacrés à la prise en charge de la dépendance ont un point commun : ils tentent de formaliser les interactions qui s'opèrent entre les générations pour étudier l'*équilibre intrafamilial*, possiblement intergénérationnel, trouvé par les agents concernant la prise en charge du parent dépendant. Généralement, le jeu de décisions étudié revient à déterminer un montant d'heures ou un transfert monétaire de l'enfant vers le parent. Les motifs de ce transfert peuvent être l'altruisme ascendant (les enfants se fixent un objectif de qualité de vie pour leur parent), mais aussi le chantage ou la concurrence à l'héritage (quand frères et sœurs rivalisent) ou la protection de la valeur de la succession (les enfants protègent leur succession en assumant eux-mêmes des coûts plutôt que voir leur perspective d'héritage *érodé* par les frais occasionnés par la dépendance). À partir de cet équilibre intrafamilial déterminé sont évalués les effets d'un financement par les pouvoirs publics (ou éventuellement, de l'assureur-dépendance) sur le comportement *rationnel* des agents, par exemple pour voir s'ils provoquent des effets d'éviction sur l'aide familiale spontanée. En bref, la solvabilisation par l'État des soins formels pourrait pousser les enfants à affaiblir leur offre de soins informels, considérés comme substituables². Des travaux, également théoriques, réalisés pour le contexte français de l'APA, ont aussi montré qu'une des vertus de la récupération sur succession des sommes versées par les départements était de pousser l'enfant aidant à accroître son effort d'aide (le raisonnement est effectué *a contrario* ; c'est le même que plus haut : l'enfant protège son héritage). La démonstration est faite pour des couples parent-enfant purement égoïstes, mais un des apports de l'article consiste justement à montrer que les résultats ne tiennent plus dès lors que les parents ou les enfants sont altruistes l'un pour l'autre [59].

Une autre gamme de modèles cherche aussi à établir des politiques optimales de prise en charge avec un objectif de réduction

des inégalités. Ces redistributions peuvent aller vers les personnes âgées sans assistance familiale, vers les familles les plus pauvres, vers les aidants informels ou encore des personnes non dépendantes vers celles qui le sont. L'État peut, par exemple, offrir un service public de prise en charge aux parents sans assistance, afin de rétablir un *juste équilibre* entre les parents d'enfants altruistes et les parents d'enfants non altruistes. Les outils de politique publique que l'on rencontre dans ces articles sont des subventions à l'achat d'aide formelle ou à la souscription d'assurance dépendance, des allocations destinées aux aidants informels ou encore une offre de service public d'aide à domicile ou de maisons de retraite. Ces politiques sont subventionnées par des taxes proportionnelles, basées sur les revenus. Dans beaucoup de ces modèles, les aides publiques ne sont pas totalement efficaces, voire ont des effets *contre-productifs* car comme plus haut, les familles ont tendance à anticiper sur l'aide et réduire de ce fait leur niveau d'effort dans la prise en charge de la personne âgée. Dans ce cadre-là, une partie des aides destinées à lutter contre les inégalités est utilisée à compenser les comportements opportunistes et l'objectif de réduction des inégalités n'est pas pleinement atteint.

Ces arguments théoriques sont légitimes mais ils n'ont, quand ils peuvent être testés, que peu de substance empirique. Un autre élément à faire valoir est que l'*effet d'éviction* de l'aide informelle des enfants par l'aide formelle achetée auprès des professionnels peut très bien s'avérer être un phénomène justement recherché par la puissance publique. Pour deux raisons : d'une part, l'aide formelle et l'aide informelle ne sont pas de même nature et peuvent fournir à la personne dépendante des satisfactions complémentaires (les deux services ne sont pas totalement substituables, surtout quand le niveau de handicap augmente...) ; d'autre part, le retrait de l'aidant familial permis par l'intervention de professionnels libère du temps et peut générer de la valeur économique pour l'aidant lui-même (sur le marché du travail, en termes de qualité de vie, voire de santé). 🧠

et la question du coût de la dépendance fait également l'objet de l'attention des différents acteurs.

Pour l'année 2010, le coût de la dépendance a été estimé, dans une hypothèse haute, à plus de 34 milliards d'euros. Le secteur public couvre environ 70 % de la dépense, soit 24 milliards d'euros (1,3 % du PIB). La dépense est prise en charge principalement par la Sécurité sociale (62 %) pour le remboursement des soins, les collectivités locales (22 %) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (11 %) pour le financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), et l'État (5 %) à travers divers dispositifs fiscaux comme les crédits d'impôt ou les exonérations. Les personnes âgées ou leurs familles supportent le reste du coût de la perte d'autonomie, soit 10,4 milliards d'euros (30 % des dépenses totales). Ces dépenses se décomposent en 8,2 milliards de « reste à charge » liés aux frais d'établissement et 1,5 milliard dans le cadre de l'APA, le reste étant lié au ticket modérateur dans le cadre des remboursements de l'assurance maladie.

Le coût de l'aide informelle : la partie immergée de l'iceberg

Pour autant, ces dépenses ne comptabilisent pas l'ensemble des coûts supportés par les personnes en perte d'autonomie et leur entourage [38]. Les évolutions démographiques et sociales observées ces dernières années ont, certes, modifié la composition et la disponibilité des familles, mais les proches constituent encore les acteurs majeurs de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie [48]. En dépit d'un discours public sur l'importance de l'engagement des aidants informels, l'évaluation de cette aide reste balbutiante et sa reconnaissance économique sous-évaluée. Les aidants informels présentent l'apparent paradoxe d'être en première ligne et incontournables dans l'aide humaine apportée aux personnes âgées et d'être en même temps invisibles dans les comptes sociaux de la prise en charge de la dépendance. Cette aide informelle ne peut pas se substituer complètement à l'aide professionnelle, et la composition de l'aide reçue par les personnes en perte d'autonomie vivant à leur domicile laisse apparaître une mixité de l'aide entre professionnels et proches, au fur et à mesure que le niveau de dépendance augmente. De plus, remplacer un aidant familial par un professionnel augmente le coût de la perte d'autonomie à volume d'aides inchangé. Ces observations soulignent la difficulté à estimer le périmètre du coût de la dépendance, qui ne dépend pas que du public cible (les personnes âgées dépendantes), mais aussi de préférences individuelles et de choix fami-

liaux ou collectifs (voir encadré ci-contre sur les effets pervers de l'aide publique aux soins de long terme).

Si ces coûts sont complexes à évaluer en raison de la difficulté à quantifier et à valoriser le volume d'heures d'aide informelle apportée, l'enjeu est cependant de taille car cette aide joue un rôle prépondérant dans le cas de maladies de plus en plus fréquentes comme les maladies chroniques, les maladies neurodégénératives ou l'aide aux personnes en fin de vie.

En France, des travaux utilisant les données de l'enquête Handicap Santé Ménages (HSM) de 2008 et la méthode des biens proxy, prenant comme salaire le Smic horaire, ont conduit à une estimation de 7,4 milliards d'euros pour l'aide à la vie quotidienne apportée par l'entourage aux personnes âgées dépendantes de 75 ans et plus vivant à domicile. Si l'on intègre le temps consacré à la surveillance, à la supervision d'activités réalisées par les personnes dépendantes ou au soutien moral, le montant s'élève alors à 15 milliards d'euros.

Les premiers résultats des questions liées à l'évaluation contingente tirées de l'enquête Handicap Santé Aidants informels (HSA), sur les aidants informels de personnes âgées dépendantes de 75 ans et plus, donnent des éléments de connaissance sur la valeur que les aidants eux-mêmes attribuent au soutien qu'ils apportent. Ces aidants ont déclaré être prêts à payer en moyenne 16,40 euros pour être déchargés d'une heure d'aide (et remplacés), tandis qu'ils souhaiteraient recevoir 14,40 euros en moyenne pour apporter une heure d'aide de plus. Les analyses montrent que le consentement à payer est plus élevé lorsque les aidants sont plus âgés, plus éloignés et plus aisés, ainsi que lorsque la personne aidée dispose d'un revenu important. Le consentement à recevoir croît avec la fatigue physique et le stress de l'aidant, ainsi qu'avec l'âge et le revenu de la personne aidée âgée de 75 ans et plus [16].

Conclusion

Le vieillissement de la population n'est pas le seul ni même le principal moteur de l'évolution des dépenses de santé. Médicalisation de la santé, rythme et diffusion du progrès technique, habitudes de consommation de soins sont des facteurs au moins aussi importants. Pour autant, le vieillissement peut rendre difficile l'organisation du financement de ces dépenses, notamment pour ce qui concerne les dépenses liées à la dépendance, qu'elles soient collectives ou supportées par les personnes âgées elles-mêmes et leur entourage. Des solutions devront être trouvées pour mieux « aider les aidants » et pour articuler davantage l'aide informelle avec l'aide formelle. 🗨️



Les dispositifs d'aide et de prise en charge

Le vieillissement démographique s'accompagne d'une augmentation du nombre de personnes âgées souffrant d'incapacités et ayant besoin d'aide. Le système de prise en charge sanitaire et social est complexe et devrait évoluer vers un dispositif plus intégré.

La fragmentation du système de santé et d'aide pour les personnes âgées

Marie-Aline Bloch

Directeur de la recherche et de l'innovation pédagogique, EHESP Rennes, Sorbonne Paris Cité, Équipe Management des organisations en santé (MOS), France

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

À l'heure où l'une des priorités majeures de notre stratégie nationale de santé est l'amélioration du parcours de santé des personnes en situation chronique (personnes âgées dépendantes, personnes handicapées, patients atteints de maladies chroniques), un des ennemis identifiés est la fragmentation de notre système de santé et d'aide, et le cloisonnement qu'elle induit.

Une question ancienne concernant de nombreux pays

Le constat de cette fragmentation n'a rien de nouveau. En 1991, Henrard *et al.* [12] mettaient déjà en avant le cloisonnement, en termes financiers, de délivrance de services et de développement de la politique. Par ailleurs la France n'est pas le seul pays confronté à ce problème. Un rapport OCDE de 2007 [34] souligne en effet que de nombreux pays européens disposent d'un système de santé éclaté, notamment entre les différents services de soins ambulatoires, de soins hospitaliers aigus et de soins de longue durée en établissements et services médico-sociaux (*long-term care*).

Une fragmentation en augmentation

Malgré les critiques qui ont pu être apportées concernant cette fragmentation et ses conséquences négatives pour les usagers, pour les professionnels et pour l'efficience du système, il semble que celle-ci soit en continuelle augmentation. Le tableau 1 présente le nombre des principaux établissements et services impliqués dans la prise en charge des personnes âgées ainsi que leur évolution dans le temps. Pour être complet, il devrait aussi comporter les professionnels libéraux, médecins généralistes et spécialistes, et les paramédicaux ainsi que des établissements et services dans le domaine de la santé mentale. On peut constater qu'en dehors du secteur hospitalier, qui a connu une légère baisse du nombre de ses établissements – du fait le plus souvent de regroupements ou de reconversions –, le nombre des autres établissements et services a crû avec notamment l'apparition de nouveaux services pour le soutien à domicile des personnes âgées ainsi que de dispositifs ayant des fonctions d'aide aux aidants et/ou de coordination. À noter au passage des recompositions

tableau 1

Nombre des principales structures, services ou dispositifs d'accueil ou d'accompagnement des personnes âgées

Nom de l'entité	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Source
Établissements de santé		2934	2890	2856	2877	2838	2784	2751	2710				a
dont hôpitaux locaux publics		342	341	347	346	343	334						
dont CH publics		518	515	504	520	519	511	828	810				
Unités/Services dans établissement de santé													
Unités de soins de longue durée		1060			731					540			b
Hôpitaux de jour gériatriques						126			>80				c
Consultations mémoires labellisées et CMRR		215				353				403			b
Unités neurovasculaires				21		33		87			116		d
Unités de coordination d'onco-gériatrie				9	16						24		e
Autres services de santé													
HAD				123	166	204	231	271	292	303	317	303	f
Centres de santé									~1500				g
Maisons de santé pluridisciplinaires et pôles de santé									150-200		>450		h
Établissements médico-sociaux et sociaux													
Ehpad		230			4526					6821			b
Maisons de retraite		6012			2140					441			b
Logements-foyers		2956			2419					2169			b
Centres d'hébergement temporaire		93			41					44			b
Structures avec hébergement temporaire								1739	2087				i
Services médico-sociaux et sociaux													
Service de soins infirmiers à domicile	1760						2048					2075	a, j
Services à la personne pour personnes âgées										10800	11600		k
dont SAD prestataires												1187	j
Services polyvalents d'aide et soins à domicile							47					84	a, j
Équipes spécialisées Alzheimer								39	114	193	342	423	i
Accueils de jour (autonomes et rattachés)		185				740				1781			b
Accueillants familiaux							9220						l
Structures proposant de l'aide aux aidants													
pour aidants seuls		1376				2336				3358			b
pour aidants et personne accompagnée (hors consultation mémoire)		996				1983				2955			b
Structures dédiées à l'aide aux aidants										2385			q
Plateformes de répit								11	11	72	123	134	i
Dispositifs de coordination													
Coordinations gérontologiques		196				161				246			b
Réseaux de santé (toutes spécialités confondues)										716			m
Réseaux gérontologiques		29				51				145			b
CLIC		404				607				592			b
Équipes mobiles gériatriques							160				>250		n
Équipes mobiles de soins palliatifs						327		347	353		363		p
Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)							17		15	57	148	201	b, i, r

Les données des cases vides sont non disponibles.

- a. Drees.
 b. Fondation Médéric Alzheimer, rapport d'étude, n° 2, septembre 2012.
 c. APHJPA : Association pour la promotion des hôpitaux de jour pour personnes âgées.
 d. Société française neurovasculaire ; plan AVC 2010-2014, ministère des Affaires sociales et de la santé.
 e. Inca.
 f. Agence technique de l'information sur l'hospitalisation.

- g. Site ministère des Affaires sociales et de la santé, 2010.
 h. Ministère des Affaires sociales et de la santé ; Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS).
 i. Site plan Alzheimer 2008-2012.
 j. Anap/Finess.
 k. Agence nationale des services à la personne/nOva.
 l. Rapport Rosso-Debord, Vers un nouvel accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées, 2008.
 m. Guide DGOS «Améliorer la coordination des soins :

comment faire évoluer les réseaux de santé ? 2012.

- n. Couturier et al., *Repères en gériatrie*, 2008 ; groupe de travail équipe mobile Société française de gériatrie et de gérontologie.
 p. Rapport Aubry, *États de lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*, avril 2011 ; Observatoire national de la fin de vie (ONFV).
 q. Lettre de la Fondation Médéric Alzheimer, juin 2012.
 r. communication personnelle équipe Projet national MAIA.



liées à la forte médicalisation de ce secteur. Pour décloisonner les structures, ont été créés au fil des années des dispositifs de coordination (coordination gériologique, réseau de santé, centre local d'information et de coordination (CLIC), équipe mobile de gériatrie, etc.) qu'il est maintenant nécessaire paradoxalement aussi de coordonner [7]. Certains, comme les réseaux, sont tournés majoritairement vers les dimensions médicales de la prise en charge; d'autres, comme les CLIC, se consacrent plutôt au traitement des problématiques sociales. En définitive, sur chaque territoire, les acteurs se trouvent face à une multiplicité d'institutions dont les frontières ne sont pas toujours bien définies, avec souvent des effets de redondance, de compétition, et parfois des manques en termes d'offre de services.

Récemment, la question de la fragmentation et de ses conséquences négatives est devenue plus manifeste au sein des administrations centrales en charge de la santé et du social tout comme son lien avec un certain cloisonnement. Ainsi, la Conférence nationale de santé, dans son avis du 18 juin 2013, indique que « *c'est la désorganisation de l'échelon national et ses fractures institutionnelles qui empêchent aujourd'hui le bon avancement de l'organisation et de la coordination régionales* » et critique un système national « *morcelé et agencifié* ». La feuille de route de la stratégie nationale de santé, rendue publique en septembre 2013, propose d'ailleurs pour y remédier la création d'un Comité interministériel pour la santé.

Les causes parfois inéluctables de la fragmentation

La fragmentation est tout d'abord le fait de l'inertie des institutions ou dépendance au sentier (*path dependency*) comme souligné par Trouvé et al. [61] avec la juxtaposition depuis longtemps de pouvoirs publics aux logiques différentes (assurance maladie, État, collectivités territoriales). Elle est aussi liée à plusieurs impératifs qui sont autant de bonnes raisons. La première est le développement des savoirs et des compétences avec un besoin accru de spécialisation : l'explosion des connaissances dans le secteur de la santé fait qu'aucun professionnel de santé ne peut aujourd'hui toutes les maîtriser et que se développent des professionnels, des équipes et des services compétents uniquement sur un volet de la prise en charge. De nouvelles spécialités voient le jour comme par exemple l'onco-gériatrie ou la gérionto-psychiatrie. La seconde cause de la fragmentation tient à la personnalisation des réponses aux besoins des usagers, fortement souhaitable, mais qui amène à développer de nouvelles réponses plus adaptées et parfois à créer de nouveaux services. Enfin, dans un souci de proximité et de réactivité, une troisième raison est qu'il peut y avoir avantage à créer des structures de petite taille.

Les dimensions où la fragmentation s'exerce

Dans le tableau 2, nous avons tenté de manière non exhaustive de répertorier les nombreuses dimensions du

système de santé et d'aide concernées par la fragmentation et le cloisonnement : la gouvernance (pilotage et administration) y compris la planification, les juridictions, les cadres de référence et principes, les structures de coordination, la formation, les pathologies ou handicaps, l'âge, le lieu d'hébergement, le statut des établissements et services, les systèmes de gestion et d'information, le système de financement et le découpage territorial. On peut constater que les différences entre les champs sanitaire et social constituent un élément majeur de la fragmentation. Par ailleurs, le cloisonnement dans une dimension peut contribuer à renforcer les cloisonnements dans d'autres dimensions. Donnons plusieurs exemples : le fait que les systèmes d'information ne soient pas compatibles entre deux secteurs va compliquer la coopération entre les professionnels de ces secteurs; les difficultés de communication entre les différentes administrations (administration centrale, agences régionales de santé, directions régionales de la jeunesse et de la cohésion sociale, conseils généraux) risquent de ralentir des prises de décision pour des institutions sous double tutelle; la séparation entre le secteur hospitalier et le secteur médico-social rend plus difficile la mise en place de formations communes entre des professionnels de ces deux secteurs. De fait, la combinaison des cloisonnements selon ces différentes dimensions ne fait que renforcer l'inertie globale du système.

Les conséquences de la fragmentation

La fragmentation en soi n'est pas un problème. Ce qui constitue une difficulté, voire un dysfonctionnement, c'est l'incapacité qui en découle pour les acteurs et les institutions à travailler ensemble en combinant les savoirs et expertises, en conciliant les valeurs de chacun et en convergeant vers des objectifs communs. Les retombées négatives de la fragmentation sont nombreuses. Parmi les plus citées, on peut évoquer le problème des ruptures dans le cadre des parcours de soins ou de santé : l'exemple d'une personne âgée dont le retour à domicile n'a pas été préparé, ou dont l'hospitalisation aux urgences aurait pu être évitée. Un autre dysfonctionnement rencontré est la perte d'information entre institutions qui peut amener à des redondances dans les évaluations des besoins ou des examens, et même à des erreurs médicales. La méconnaissance par les professionnels des autres établissements et services sur leur territoire peut conduire à rallonger les délais d'attente pour les personnes âgées ou engendrer une errance diagnostique. De manière plus générale, l'illisibilité de l'offre de santé et d'aide sur leur territoire par la multitude de structures présentes, peut être source d'anxiété pour les personnes en situation chronique et pour leurs proches aidants, ne sachant plus à qui s'adresser. Des surcoûts peuvent aussi être générés du fait de sorties prématurées et/ou de mauvaises orientations pouvant induire des réhospitalisations, ou du fait d'hos-

tableau 2

Dimensions concernées par la fragmentation

Dimensions	Principales composantes
Fragmentation liées à des différences entre le sanitaire et le social	
Gouvernance/Administration	<p><i>National</i> Ministères chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées, incluant notamment la Direction générale de la santé, la Direction générale de l'organisation des soins, la Direction de la sécurité sociale, la Direction générale de la cohésion sociale</p> <p>Ministères chargés du budget et de la sécurité sociale, Assurance maladie, CNSA, CNAV</p> <p><i>Régional</i> ARS, Préfet de région, Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale</p> <p><i>Départemental et infradépartemental</i> Délégations territoriales des ARS, préfet, conseil général et autres collectivités territoriales</p>
Juridictions	Code de la santé publique, Code de la Sécurité sociale, Code de l'action sociale et des familles
Cadre de référence	Classification internationale des maladies (CIM10) Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)
Principes d'action	Prévenir, soigner, prendre soin
Structures de coordination	Avec portage plutôt sanitaire : réseaux de santé, équipes mobiles, consultations mémoire Avec portage plutôt social : CLIC, Centres communaux d'action sociale... Voir liste plus complète dans le tableau 1
Les professionnels et leur formation	Médecins (Facultés de médecine), paramédicaux (Instituts de formation des soins infirmiers, Instituts de formation des autres paramédicaux), travailleurs sociaux (Instituts régionaux de travail social)... Cliniciens et gestionnaires
Autres logiques de fragmentation	
Pathologies ou handicaps	Services ou pôles hospitaliers organisés autour des grandes spécialités médicales avec des logiques de maladies, d'handicaps ou d'organes
Âge	Barrière d'âge à 60 ans pour l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)
Lieu d'hébergement	Domicile/établissement
Statut établissements et services	Public, privé à but non lucratif, privé
Systèmes de gestion et d'information	PMSI, Sniiram, données des conseils généraux (APA, action sociale)
Financement	<p><i>Volets</i> Soins, dépendance, hébergement</p> <p><i>Systèmes de tarification</i> Tarification à l'activité, tarification à la dépense, évolution vers une tarification à la ressource, avec différences selon les territoires</p> <p><i>Financeurs</i> Assurance maladie, CNSA, CNAV, CNAF, conseils généraux, municipalités, mutuelles, assurances, usagers</p>
Territoires desservis	Territoires de santé, territoire de l'HAD, territoire des réseaux de santé, territoire des CLIC(s), territoire des équipes APA des conseils généraux, territoire des CCAS...



pitalisations prolongées par manque de places dues à une mauvaise répartition des crédits entre les différents secteurs. Les découpages territoriaux variables selon les structures peuvent aussi occasionner des difficultés. Nous avons ainsi pu observer à plusieurs reprises que le périmètre des territoires desservis par les réseaux de santé gérontologiques était différent de celui des centres locaux d'information et de coordination gérontologiques. Un réseau gérontologique couvrant le territoire de deux CLIC différents, et voulant collaborer de manière rapprochée avec chacun d'eux, devait adapter ses outils aux pratiques des deux CLIC, ce qui s'est avéré difficile. Enfin, cette segmentation peut être un frein à l'innovation pour le développement

de nouvelles structures plus transversales, dans la mesure où l'expérimentation devra impliquer plusieurs financeurs qui devront se mettre d'accord sur la méthodologie et les objectifs recherchés.

Perspectives

Il n'est pas question de supprimer les différences et spécificités des acteurs et institutions par une homogénéisation ou standardisation excessive. Une tension doit être gérée entre le développement de compétences individuelles spécialisées et de haut niveau et l'émergence de compétences collectives. Plusieurs démarches de coordination et d'intégration des soins et des aides ont déjà pu être développées en France

La démarche d'évaluation RAI, ses outils, ses applications

Une proportion importante de personnes du grand âge souffre de multiples problèmes de santé chroniques avec restriction des activités de la vie quotidienne et des relations sociales plus ou moins compensées par l'environnement. Elles ont également une vulnérabilité accrue lors des accidents et maladies aiguës intercurrents.

Il en résulte des besoins complexes en aides, soins et traitements.

Satisfaire ces besoins est souvent difficile du fait d'un manque de coordination entre acteurs et institutions (ex. retour à domicile après hospitalisation). Les prestations et services sont en effet dispensés par de multiples intervenants (professionnels, bénévoles et familiaux). En outre, le passage successif dans différents lieux de soins (domicile, hôpital, domicile, institution) accentue cette multiplicité.

Les conséquences de ce défaut de coordination sont l'absence d'instrument commun d'évaluation des besoins et de continuité des aides et soins. Ces défaillances sont source de leur faible qualité et de gâchis financiers (ex. hospitalisations médicalement inappropriées, redondance d'exams).

Le premier élément clé avancé par l'OCDE pour améliorer la coordination des interventions en cas de problèmes de santé chroniques est l'uti-

lisation des techniques d'information et de communication afin de mieux connaître les besoins des personnes aidées/soignées et d'améliorer les performances des prestataires.

Le réseau international, interRAI, de chercheurs et de praticiens a développé, depuis 1992, une gamme d'instruments multidimensionnels standardisés d'évaluation, le premier ayant été destiné à l'évaluation de la situation des résidents des établissements de soins de longue durée. Puis ont été construits des instruments pour les personnes recevant des soins à domicile, celles recevant des soins palliatifs, des soins aigus, des soins en santé mentale.

Une unique évaluation globale standardisée, utilisant un des instruments en fonction de la population et/ou du contexte de soin, permet la mise en place des plans d'aide et de soins personnalisés, de constituer des groupes iso-ressources et d'analyser la qualité des interventions. Depuis 2002, interRAI a entrepris un travail de restructuration des instruments de façon à homogénéiser leur contenu. Le résultat est un véritable système d'information intégré permettant de partager l'information entre les différents intervenants et de suivre les personnes aidées/soignées. La démarche est utilisée dans une trentaine de pays parfois de façon obligatoire.

En France, des programmes pilotes utilisent la démarche RAI sur une base territoriale s'appuyant sur une expérience en cours depuis 2009 (Ehpad, réseaux gérontologiques et MAIA). La mise en place actuellement sur une base expérimentale d'un dossier commun d'aide et de soin (DCAS) a pour but faciliter le suivi des parcours d'aide et de soin.

Pour faciliter la connaissance et le développement de la démarche, l'association France RAI a créé un site web www.franceraai.fr. Consulter aussi www.interrai.org.

Publications sur la démarche RAI et ses applications

Instruments

- Berg K., Finne-Soveri H., Gray L., Henrard J.C., Hirdes J., Ikegami N. et al. « Relationship between interRAI HC and the ICF : Opportunity for operationalizing the ICF ». *BMC Health Services Research* 2009, 9:47
- Gray L.C., Berg K., Fries B.E., Henrard J.C., Hirdes J.P., Steel K. et al. « Sharing clinical information across care settings : the birth of an integrated assessment system ». *BMC Health Services Research* 2009, 9 : 71

Jean-Claude
Henrard
Valérie Cérése

avec notamment la mise en place de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) (lire l'article page 36). De manière générale, il semblerait aussi souhaitable de créer des passerelles à tous les niveaux du système de santé, pour favoriser le travail en commun quand cela est nécessaire, en s'appuyant notamment sur des professionnels ayant des doubles cultures. Une notion d'intérêt développée, récemment au Québec, dans le champ de la santé mentale est celle des « soins partagés » [35], qui met en avant le décloisonnement des pratiques professionnelles. Ce principe questionne les valeurs et les cultures professionnelles qui pourront d'autant mieux évoluer que des formations interprofessionnelles seront

développées. Par ailleurs, l'optimisation des parcours de santé et des parcours de vie nécessite de mobiliser les compétences d'autres secteurs de la vie sociale comme le logement, les transports et les activités culturelles, avec lesquels il serait souhaitable d'inventer des nouveaux modes de collaboration.

Enfin, les cloisonnements alimentant d'autres cloisonnements, une politique visant à décloisonner le système de santé et d'aide ne sera réellement efficace que si elle se propose d'agir simultanément sur les différents niveaux du cloisonnement (gouvernance, financement, formation, périmètre des établissements...), ce qui semble être envisagé dans la feuille de route de la stratégie nationale de santé. Affaire à suivre. 🐦

- Henrard J.C., Gardent H. « Les systèmes d'information dans les institutions de soins pour personnes âgées : des grilles de dépendance à la démarche RAI ». *Gérontologie et Société*, 1997 ; 80 : 67-83.
- Hirdes J., Curtin-Telegdi N., Poss J.W., Gray L., Berg K.O., Henrard J.C. et al. *interRAI Contact Assessment (CA) Form and User's Manual. A Screening Level Assessment for Emergency Department and Intake from Community. Hospital Version 9.2* Washington, DC : interRAI, 2010 (traduction française).
- Morris J.N., Berg K., Bjorkgren M., Finne-Soveri H., Fries B.E., Henrard J.C. et al., *Clinical Assessments Protocols (CAPs) For Use with Community and Long Term Care Instruments*. Washington, DC : interRAI, 2010 (traduction française).
- Morris J.N., Fries B.E., Bernabei R., Steel K., Ikegami N., Henrard J.C. et al. *interRAI Home Care (HC) Assessment Form and User's Manual*. Washington, DC : interRAI, 2009 (traduction française).
- Morris J.N., Belleville-Taylor P., Fries B.E., Hawes C., Murphy K., Henrard J.C. et al. *interRAI Long Term Care Facilities (LTCF) Assessment Form and User's Manual*. Washington, DC : interRAI, 2009 (traduction française).
- **Qualité des soins**
 - Henrard J.C., Cérèse-Feurra V., Ankril J. « Intérêt du Resident Assessment Instrument (RAI) pour l'évaluation de la qualité des soins de longue durée ». *La Revue de Gériatrie*. 2000, 25 (4), 231-242.
 - Moty C., Barberger-Gateau P., de Sarasqueta A.M., Teare G.F., Henrard J.C. « Ajustement d'indicateurs de qualité des soins pour les Établissements Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes en France : une étude préliminaire ». *Rev. Epidem. Sante Pub*, 2003 ; 51 (3) : 327-338.
- **Comparaisons internationales**
 - Bos J.T., Frijters D.H.M., Wagner C., Carpenter G.I., Finne-Soveri H., Henrard J.C. et al. « Variations in quality of Home Care between sites across Europe, as measured by Home Care Quality Indicators ». *Aging Clin Exp Res*, 2007, 19 (4) : 323-329.
 - Carpenter I., Gambassi G., Topinkova E., Schroll M., Finne-Soveri H., Henrard J.C. et al. « Community Care Services in Europe The Aged in Home care project (AdHoc) ». *Aging Clin Exp Res*, 2004 ; 16 (4) : 259-269.
- Frijters D.H.M., van der Roest H.G., Carpenter I.G.I., Finne-Soveri H., Henrard J.C., Chetrit A. et al. « The calculation of quality indicators for long term care facilities in 8 countries (SHELTER project) ». *BMC Health Services Research* 2013, 13 : 138.
- Henrard J.C., Ankril J., Frijters D., Carpenter I., Topinkova E., Garms-Homolova V. et al. « Proposal of a service delivery integration index of home care for older persons : application in several European cities ». *Int J Integrat Care*. 2006 Jul 6 ; 6 : e11.
- Onder G., Carpenter G.I., Finne-Soveri H., Gindin J., Frijters D., Henrard J.C. et al. « Assessment of nursing home residents in Europe : the Services and Health for Elderly in Long TERM care (SHELTER) study ». *BMC Health Services Research* 2012 ; 12 (1) : 5.
- Wergeland Sørbye L., Garms-Homolová V., Henrard J.C., Jónsson P.V., Fialova D., Topinkova E., Gambassi G. « A review article summarizing the experiences of the AgeD in Home Care project ». *Maturitas* 2009 Mar 20 ; 62 (3) : 235-42. Epub 2009 Jan 31.



De la coordination à l'intégration

Petite histoire d'une recherche permanente de défragmentation du système d'aide et de soins aux personnes âgées

Joël Ankri
Chef de service
Centre de
Gérontologie
- Hôpitaux
universitaires Paris
Ile-de-France
Ouest, directeur du
Laboratoire Santé
Environnement
Vieillesse (EA
2506), Université
de Versailles
Saint-Quentin

Les récentes transitions démographiques et épidémiologiques que connaissent la plupart des pays occidentaux se traduisent par une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes souffrant de maladies chroniques et/ou dégénératives. En France, cette population, vivant principalement au domicile, mobilise une grande diversité d'acteurs, tant professionnels que familiaux. Ces personnes âgées ont des besoins d'aide et de soins multiples rendant complexe leur prise en charge et la planification dans la durée des nombreux services qu'elles sont susceptibles de recevoir. Les dispositifs sanitaires et sociaux de la plupart des pays européens, dont la France, répondent mal à ces besoins complexes du fait du cloisonnement à des degrés divers des secteurs sanitaires et sociaux. Face aux dysfonctionnements induits par ces systèmes cloisonnés et fragmentés, la volonté politique est néanmoins affichée de mieux coordonner les dispositifs existants. Cette préoccupation n'est pas récente dans notre pays.

La coordination gérontologique : 50 ans de rapports, plans et circulaires

En 1960, le Haut Comité consultatif de la population et de la famille était chargé d'une étude sur les problèmes de la vieillesse. Dans le rapport Laroque qui en résulta, la notion de coordination y était clairement inscrite. La nécessité de « *mettre à disposition des personnes âgées un ensemble coordonné de moyens et de services adaptés à leurs besoins* » y était soulignée. L'organisation, également, y était précisée : « *Cela passe par une coordination... sous la responsabilité du département dont l'objectif est la planification... par une coordination sociale préconisée au niveau local dont l'objectif est l'orientation de l'utilisateur vers le service adéquat. La coordination doit permettre un maillage du territoire, elle doit permettre une meilleure articulation des interventions* ». Des tentatives de coordination ont alors été entreprises mais peu d'entre elles ont connu le succès.

Un rapide survol historique va nous permettre de décrire depuis cette date l'évolution des concepts et des dispositifs mis en place pour assurer cette coordination dans notre pays.

Dans les années 1970, des programmes spécifiques destinés aux personnes âgées sont inscrits dans les VI^e et VII^e plans quinquennaux de développement économique et social. La notion de coordination est réaffirmée dans

les contrats de secteurs gérontologiques passés entre l'État et les municipalités ou des associations. Mais là encore ce fut relativement un échec, peu de secteurs ont vu le jour dans le cadre des actions prioritaires et de ces plans.

En 1981-1982, la politique vieillesse est relancée et inscrit en son cœur la coordination. Devant l'analyse des échecs précédents, une volonté est affichée de passer d'une logique administrative à une logique partenariale. En effet, du fait des fonctionnements bureaucratiques, la coordination se réduisait souvent à des structures formelles sans tenir compte des pratiques professionnelles. Le constat était déjà fait que l'injonction de mise en place de ces structures ne suffisait pas pour que les professionnels coordonnent effectivement leurs interventions. À l'inverse, de rares expériences de coordination portées au niveau local semblaient avoir obtenu de meilleurs résultats. Elles reposaient principalement sur des relations informelles entre les professionnels qui prenaient l'habitude de travailler ensemble et construisaient collectivement un projet de réorganisation des soins aux personnes âgées. Ce succès reposait ainsi sur une dynamique sociale, des relations et des réseaux relationnels entre les acteurs. Les années 1980 ont donc vu la mise en place des instances locales de coordination gérontologique rassemblant l'ensemble des partenaires concernés, chargées d'assurer l'étude des besoins de la population âgée, la définition des moyens, l'information et la gestion directe des services de voisinage. Mais cette politique de relance n'a pas eu tous les effets escomptés.

À partir des années 1990 vont fleurir les réseaux de santé (confortés par les ordonnances Juppé de 1996) qui affichaient une constante : la coordination et la prise en charge globale des patients avec une vision souvent plus sanitaire que médico-sociale et sans exclusivité gérontologique. Une circulaire de la CnavTS de 1993 précisa la notion de réseau gérontologique comme le moyen d'assurer une meilleure coordination des services. Des équipes pluridisciplinaires autour d'un projet commun d'évaluation de situation et/ou d'intervention ont vu le jour sous la responsabilité de coordonnateurs techniques qui ne portaient pas ce titre. Des limites apparurent très vite comme l'incapacité à intégrer les praticiens libéraux dans ces réseaux pluri-professionnels et la non-pérennisation du financement des fonctions de coordination.

Le XXI^e siècle s'ouvre avec la circulaire de juin 2000 qui instaure la création des CLIC (centres locaux d'information et de coordination), « guichet unique », lieu chargé de faire connaître aux personnes âgées leurs droits et l'ensemble des possibilités de prise en charge. Ces CLIC opèrent une logique de proximité avec une coordination autour de la personne âgée et de ses besoins, le tout arrimé à un territoire local. Trois niveaux sont créés allant de l'information/conseil à la mise en œuvre et suivi d'un plan de soins en passant par son élaboration en concertation avec la personne âgée et son entourage. Leur développement s'est effectué au fil des années sur le territoire national et leur pilotage est passé aux conseils généraux en 2004. Mais il existe une forte hétérogénéité de ces centres tant en moyens humains qu'en niveau de coordination. Leurs cahiers des charges évoluent et les dialogues avec les professionnels de santé libéraux se développent. Leur rapprochement avec les réseaux gérontologiques s'est avéré comme une nécessité tant sur le plan du service rendu à la population qu'en termes d'efficience.

Pendant ces années-là, tout un pan de recherche a tenté de mieux analyser la coordination. Elle apparaît comme un processus qui opère à niveau relationnel et informel (même au sein d'une structure formelle) entre acteurs institutionnels interdépendants. Deux principales conditions d'émergence de ce processus ont été relevées. La première concerne la nécessaire présence d'initiateurs à la légitimité reconnue (compétences professionnelles dans le domaine de la vieillesse, insertion dans un réseau local d'intervenants gérontologiques) ayant une connaissance approfondie des caractéristiques du dispositif gérontologique. Ils parviennent à se faire les porte-parole de la nécessité de changement, à mobiliser les autres intervenants dans une dynamique de concertation suivie d'une véritable coordination et contribuent à modifier la structure des relations entre les divers intervenants. Une seconde condition essentielle est représentée par la reconnaissance de la nécessité de disposer d'un outil commun standardisé multidimensionnel. Celui-ci permet une approche globale des besoins, à partir duquel peuvent être extraits des indicateurs et algorithmes valides pour répondre aux objectifs. Cet outil devenant un réel système d'information, il est un langage commun entre tous les acteurs. Il permet entre autres de déterminer l'éligibilité à une prestation, d'analyser la demande et d'orienter la personne vers les services appropriés, de guider les réponses par des recommandations de bonne pratique, de suivre l'évolution des situations individuelles par des évaluations périodiques pour adapter les réponses, de communiquer entre services et institutions, d'évaluer la qualité des interventions, de mesurer le coût par des groupes iso-ressources afin d'allouer au mieux les moyens.

Parallèlement, les obstacles à la mise en place de ces structures de coordination ont été analysés. Les plus fréquemment retrouvés sont la résistance face

aux innovations sociales perçues comme remettant en cause les pratiques habituelles, le fonctionnement bureaucratique qui réduit la coordination à des procédures formelles supplémentaires, la fragmentation des responsabilités en matière de financement et d'organisation et bien entendu la dichotomie entre le secteur sanitaire et social, le domicile et l'institution, le somatique et le psychiatrique, etc. Au niveau général, on retrouve le processus de sédimentation, le fameux « mille-feuille » où toute nouvelle structure ou procédure est additive, compliquant le dispositif.

Les années 2010 vers un système intégré ?

Venu en grande partie du continent nord-américain et notamment du Québec, le concept d'intégration, qui préexistait depuis les années 1990, s'est introduit en France au cours du Plan Alzheimer 2008-12 comme une réponse à la fragmentation du système. Les MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) ont été un modèle pour cette intégration. Elles avaient pour but une meilleure articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement afin de construire un parcours de prise en charge personnalisé pour chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette dénomination de « maison », unanimement regrettée, donne à penser que la MAIA est un lieu, un centre, ce qui s'oppose au concept même d'intégration. Les textes ont très rapidement élargi la population cible aux personnes âgées en perte d'autonomie, la dénomination « Alzheimer » n'ayant du coup plus de sens. C'est une réponse aux situations complexes du grand âge.

La MAIA, contrairement aux structures précédentes, a vocation à englober tous les acteurs, y compris ceux du secteur sanitaire. Cette intégration se définit à partir d'un territoire, sur plusieurs niveaux d'implication (niveau de la direction des services, de délivrance des soins et de l'aide, du financement et de la régulation), de façon intersectorielle (sanitaire, médico-social, social) avec un partage obligatoire de responsabilité sur le projet mené. Elle s'accompagne d'une remise en cause du fonctionnement interne des partenaires (outils utilisés, procédures, moyens, mode d'orientation et missions) et un partage d'outils de gestion et de données afin d'assurer une responsabilité conjointe sur la réponse aux besoins de la population ciblée. La MAIA ne traduit pas une logique institutionnelle mais s'appuie sur l'existant et les relations de terrain pour atteindre les objectifs d'une meilleure prise en charge de la population. Elle ne constitue en rien une strate de plus dans le dispositif. Elle a également permis l'émergence de nouveaux métiers comme les gestionnaires de cas et les pilotes MAIA et a tenté de répondre à toutes les critiques des analyses que nous avons évoquées plus haut.

Mais parallèlement, l'année 2010 a vu la création dans le cadre de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé Territoires) des agences régionales de santé (ARS) dont



la mission de coordination des actions sanitaires et médico-sociales est mise en avant, à l'origine de conflits potentiels de territoire avec les conseils généraux, dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées et des MAIA. Des rapports ont, de plus, vu le jour au cours de ces trois dernières années dans le champ des personnes âgées et chacun d'entre eux a évoqué le problème de la coordination en affichant des propositions de solutions pas toujours cohérentes les unes avec les autres.

L'histoire s'arrête ici pour aujourd'hui. Elle s'est égrenée au cours de ce dernier demi-siècle de rapports, de livres blancs (ou noirs), de plans, de circulaires et d'expérimentations. Rien n'est encore complètement réglé dans le domaine de la coordination gérontologique et l'intégration des services. L'approche intégrative est reprise par l'ensemble des pays comparables au nôtre, il s'agit maintenant de savoir consolider ce dispositif afin d'assurer la meilleure prise en charge à la population âgée. 📌

La politique d'aide aux aidants

Michka Naiditch
Institut de recherche
et documentation
en économie de la
santé (Irdes)

Longtemps occulté ou invisible, le rôle des aidants informels dans la délivrance de l'aide et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie est de plus en plus reconnu depuis que diverses enquêtes européennes ont démontré que l'aide informelle en constitue la part dominante et contribue à atténuer drastiquement le montant du financement de la dépendance. Si une politique en faveur des aidants semble donc s'imposer comme composante majeure de celle en faveur des personnes âgées dépendantes, force est de constater qu'en dehors de rares contre-exemples, elle peine à s'imposer, notamment en France. Quelles en sont les raisons ? Et quelles devraient être la logique et la nature des mesures en constituant l'ossature. Différentes études et recherches comparatives européennes permettent de répondre.

Pourquoi une politique d'aide aux aidants ?

Parce que l'aide informelle demeure prépondérante. De natures variables selon les pays, elle concerne les activités de la vie quotidienne (AVQ) dont les soins corporels à la personne, les activités instrumentales de la vie quotidienne (IAVQ), mais aussi le soutien moral et psychologique et l'accompagnement pour l'intégration et la participation à la vie sociale des personnes âgées en perte d'autonomie. La part informelle de l'aide ainsi définie a été estimée en France à environ 60 % de l'aide totale en nature et en monétaire [17] et à 75 % en moyenne en Europe, avec une assez faible dispersion entre pays [13]. Elle demeure majoritaire même dans les pays scandinaves ou en Hollande où l'aide professionnelle est aisément accessible. Ce résultat paradoxal s'explique par sa très forte variabilité en termes de fréquence, d'intensité, de durée et surtout de sa nature selon les pays. Dans ceux du pourtour méditerranéen ou de l'Est de l'Europe, l'aide professionnelle demeurant très limitée, les aidants réalisent la majorité des soins personnels en plus des activités instrumentales de la vie quotidienne ; dans les pays scandinaves et en Hollande, avec une aide professionnelle abondante, les professionnels réalisent les activités les plus lourdes,

les aidants se concentrant sur les tâches domestiques simples et le maintien de la participation sociale de leurs aînés. Le recours aisé à l'aide professionnelle ne réduit donc pas l'implication familiale mais engendre une transformation de la nature de l'aide. En France, lorsque professionnels et aidants coexistent, le partage est plus équilibré mais c'est presque toujours l'aide informelle qui l'emporte en durée [56]. Tout ceci suggère une absence d'effet d'éviction des solidarités familiales par les solidarités publiques [8].

Au-delà d'un certain seuil l'aide s'accompagne d'effets délétères sur le bien-être des aidants...

Portée sur la base d'une solidarité familiale et intergénérationnelle, l'aide concerne majoritairement les femmes (75 % en France) et sa forme est sexuée : soins corporels et tâches domestiques à plus forte charge mentale, émotionnelle et physique [13] pour les femmes ; tâches administratives et logistiques moins contraignantes pour les hommes. Les analyses réalisées notamment à partir des données des enquêtes SHARE et ELSA¹ montrent qu'une aide limitée s'accompagne souvent d'un meilleur état de bien-être des aidants [24]. Mais qu'au-delà d'un certain seuil, fonction du volume, durée, fréquence et intensité de l'aide, le bien-être de l'aidant s'altère avec apparition de problèmes de santé physiques, mentaux et psychologiques [13]. Les restrictions de temps de vie familiale, professionnelle et sociale peuvent aboutir à un état d'épuisement physique et/ou de détresse morale génératrice d'isolement social mais aussi d'un état de pauvreté [22]. Les configurations d'aides variant aussi en fonction du type de dépendance [25] ses effets négatifs étant plus marqués chez les aidants uniques, âgés et cohabitant, plus limités quand l'aide est partagée entre plusieurs

1. Ce sont deux enquêtes en population générales réalisées tous les deux ans et qui concernent les personnes âgées de plus de 50 ans (Europe, Angleterre). Les caractéristiques suivies sont la santé, les conditions de vie (actif, retraité) et les relations sociales et familiales et notamment les relations d'aide.

*Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 52.*

aidants. D'où une première cible : les aidants âgés isolés. Mais pas uniquement.

L'aide peut entraîner une diminution de la participation des aidants au marché du travail

Les données issues de différentes enquêtes européennes citées permettent de montrer qu'apporter de l'aide rend plus difficile l'accès au marché du travail : les aidants en âge de travailler sont plus nombreux à ne pas être en emploi. Ceux qui le sont souhaitent très majoritairement pouvoir y demeurer sans diminuer leur temps de travail. Travailler leur évite d'être entièrement absorbés mentalement par leurs tâches d'aidants et ils sont prêts à accepter des aménagements de temps et de conditions de travail, même au détriment de leur carrière. Ceci pourrait expliquer que leur retrait soit plus fréquemment partiel que total et que les aidants en emploi travaillent en moyenne deux heures de moins que les non-aidants. L'augmentation progressive du temps d'aide finit par rendre cette conciliation impossible, menant au retrait total qui touche plus souvent les femmes. Mais le seuil à partir duquel il se déclenche est variable selon les pays : plus faible dans les pays du Sud et de l'Est comparés à ceux du Nord et de la Hollande, la France, l'Allemagne et l'Angleterre se situant en position intermédiaire.

La conclusion à tirer est qu'une politique d'aide aux aidants ne saurait consister uniquement en la mise en place de mesures facilitant la réalisation du « care » par les aidants âgés mais qu'elle doit absolument inclure des mesures spécifiques de conciliation entre travail et aide ciblant les aidants plus jeunes en âge de travailler.

Une ressource qui risque de se raréfier dans le futur

Le regain d'intérêt pour l'aide informelle, jusqu'alors invisible, est directement lié à l'existence de la crise financière et économique entraînant des difficultés à financer l'aide professionnelle, laquelle trouve ses limites du fait de l'augmentation des besoins liés au vieillissement de la population. Ce revirement apparaît au moment où le maintien à domicile des personnes âgées est privilégié à l'institutionnalisation pour des raisons économiques et de préférence des personnes âgées et de leur famille [21]. Ces évolutions impliquant un plus fort recours aux aidants se produisent alors que des menaces sur leur disponibilité future se font jour du fait des évolutions de la dynamique des familles et de la société : diminution du nombre d'enfants par ménage, augmentation de la décohabitation intergénérationnelle et du nombre de familles recomposées, promotion du travail féminin. Ces facteurs n'étant pas contrebalancés par ceux favorisant leur plus grande disponibilité : diminution d'écart d'espérance de vie entre hommes et femmes ; augmentation de l'espérance de vie en bonne santé mais qui semble remise en question [55].

Cet ensemble de faits a amené les décideurs politiques à s'intéresser aux mesures permettant de garantir la

pérennité de l'aide informelle dont la durée va inéluctablement croître en raison de l'augmentation de l'espérance de vie et du recul de l'âge de la retraite (d'où un risque accru de dégradation de leur santé).

Des difficultés à articuler politique en faveur des personnes âgées et celle en faveur des aidants

Parmi celles-ci, nous citerons la prégnance de la conception selon laquelle les besoins et attentes des aidants sont « naturellement » alignés sur ceux des personnes aidées. Cette synergie *a priori* positive suggère que toute mesure en faveur d'un des deux acteurs répondra automatiquement aux besoins de l'autre. Cette conception sous-estime la nature parfois conflictuelle des points de vue des aidants et de la personne âgée concernant la nature de l'aide (formelle/informelle ; monétaire/en nature) ou de son usage. Les prestations monétaires ciblant les personnes âgées (APA) peuvent induire des relations de domination, l'aidant devenant l'obligé de la personne aidée ou inversement, prenant le contrôle de la prestation et de son usage sans respecter ni les volontés ni les besoins de la personne âgée. De même, si l'accès aux services apporte le plus souvent des bénéfices, simultanément à la personne âgée et à ses aidants, des conflits peuvent néanmoins surgir : soit du fait que la personne âgée ne souhaite pas qu'un professionnel se substitue à un aidant pourtant épuisé ou désireux de travailler ; ou qu'à l'inverse ce dernier refuse un répit, la personne âgée ne la souhaitant pas ou la structure d'accueil étant jugée inadéquate par l'aidant. Il peut aussi y avoir conflit dans le partage des tâches entre professionnels et aidants. Dans tous ces cas, les bénéfices attendus des mesures mises en place risquent de ne pas être au rendez-vous. L'enjeu d'une politique d'aide aux aidants réside donc dans sa capacité à trouver le bon équilibre afin de répondre globalement de manière adéquate aux attentes et besoins non nécessairement congruents de chaque type d'acteur.

Un cadre d'analyse pour les politiques d'aide aux aidants

Le cadre de description de l'ensemble des mesures possibles de support aux aidants (dont certaines n'existent pas en France) (tableau 1) a été conçu [60] afin de faciliter la description et l'analyse comparative de ces politiques en tenant compte des difficultés mentionnées. En sus de son caractère (monétaire ou en nature), chaque mesure figure dans une des quatre catégories construites à partir de deux critères dichotomiques. Le premier permet de différencier sa(es) cible(s) : mesure visant uniquement les aidants (spécifique) ou visant les deux acteurs (non spécifique). Le second permet d'affiner cette première segmentation. Une mesure spécifique sera qualifiée de directe si elle vise à améliorer la délivrance effective de l'aide (dimension performative) : par exemple la formation des aidants. Elle sera dite indirecte si elle vise à créer un contexte institutionnel ou organisationnel facilitant (dimension incitative) l'existence ou le maintien dans de bonnes conditions de l'aide (par exemple : flexibilité



tableau 1

Actions de support	
Mesures spécifiques directes	
En nature	
Approche cognitive	
<ul style="list-style-type: none"> • Information, conseils, avis • Éducation, formation 	des aidants naturels des aidants professionnels
Approche émotionnelle, psychologique	
<ul style="list-style-type: none"> • Soutien apporté par... 	des professionnels des groupes de pairs
Approche sociale	
<ul style="list-style-type: none"> • Loisirs, bons moments, culture, vacances 	
Approche « santé »	
<ul style="list-style-type: none"> • Check-up/visites médicales/Cafés « Alzheimer » • Programme « Bien vieillir » 	
Monétaires	
Types d'usage	
<ul style="list-style-type: none"> • Complément de revenu • Reconnaissance formelle • Substitutif à l'aide professionnelle 	
Mesures spécifiques indirectes	
Reconnaissance « politique »	
Groupe de revendication	
Facilitation de l'activité professionnelle des aidants	
Droits à la retraite	
Droits à la protection sociale	
Existence de congés « aidant familial » et possibilité d'être rémunéré	oui non
Aménagement des horaires de travail (activité professionnelle)	légal Informel
Reconnaissance des besoins de l'aidant	
Évaluation spécifique des besoins	
Formation de professionnels	
Mesures non spécifiques directes	
Modalités de répit	
<ul style="list-style-type: none"> • Séjours temporaires en institution • Centres de jour • Garde à domicile de la personne âgée (nuit, jour, week-ends, 24 h /24) 	
Mesures non spécifiques indirectes	
Monétaires	
Allocation pour la personne âgée dépendante	
Budget personnel	
Exemptions fiscales	
Bons monétaires (Chèque emploi-service universel, Cesu).	
En nature	
Accès aux services de soins de long terme (financement public)	
Adaptation du logement	
Informatique	Télesurveillance simple Télesurveillance complexe

des horaires de travail). Une mesure non spécifique sera dite directe si elle vise prioritairement l'aidant, par exemple tout dispositif de répit. Elle sera dite indirecte si sa cible prioritaire est la personne âgée (par exemple : aménagement du logement, allocation personnalisée d'autonomie).

Quelle place a la France par rapport à ses voisins en termes de politique d'aide aux aidants ?

L'analyse comparative menée en utilisant ce cadre [46] montre que l'existence d'une politique d'aide aux aidants efficace, *i.e.* permettant de compléter l'aide professionnelle en maintenant le bien-être de l'aidant, n'est envisageable que s'il existe un accès adéquat des personnes âgées en perte d'autonomie à des services professionnels, c'est-à-dire dès lors que leur intervention est incontournable. Dans les pays où l'accès aux services est restreint et où les aidants interviennent de façon intensive, il ne peut exister de véritable politique d'aide aux aidants dans la mesure où cette politique vise davantage à se substituer à celle visant les personnes âgées dépendantes qu'à la compléter (Angleterre, Italie). Les mesures de conciliation entre aide et travail y sont donc peu développées.

Une politique efficace d'aide aux aidants doit prévoir un ensemble de mesures répondant aussi aux besoins spécifiques des aidants en âge de travailler ou en emploi. Son efficacité va dépendre de la qualité des politiques globales d'emploi et du travail, mais aussi de la qualité des relations sociales existant au sein des entreprises, en rendant celles-ci sensibles aux problèmes des aidants². La Suède et la Hollande sont dans ce cas depuis longtemps, mais l'exemple récent de l'Allemagne est aussi parlant : alors que lors de la mise en place de l'assurance dépendance en 1995, le taux d'emploi des femmes était faible, cette conciliation est devenue un enjeu essentiel dans les années 2000, la nouvelle politique de l'emploi visant à accroître leur accès au marché du travail. La réforme de 2008 de la dépendance a accompagné cette transition par

des mesures spécifiques s'adressant aux aidantes en emploi. Mais si les pays nordiques et la Hollande sont ceux qui ont le mieux réussi, c'est aussi du fait que les politiques familiales du logement et des transports créaient un contexte global favorable au niveau législatif³. Il en résulte qu'une politique d'aide aux aidants efficace ne peut être qu'intersectorielle.

La France est dans l'expectative [37] car elle fait face, relativement au problème de la conciliation travail/aide, à plusieurs difficultés objectives : la coexistence d'un marché de l'emploi tendu, de relations sociales dégradées au sein des entreprises [49], d'une faible flexibilité dans l'organisation du travail et d'une politique de l'emploi qui a fait des plus de 50 ans une variable d'ajustement, alors que les femmes travaillent majoritairement à temps partiel. D'où une politique d'aide marquée par une rhétorique compassionnelle centrée sur les aidants âgés et en particulier les aidants « Alzheimer », promue cause nationale depuis dix ans et qui semble avoir détourné l'attention des autres dimensions cruciales d'une politique d'aide globale aux aidants, tout en mettant en concurrence les autres publics concernés par une politique globale de soutien à tous les types d'aidants. La Conférence de la famille de 2008 semble avoir été un des rares moments de consensus où politiques de la petite enfance, du handicap et de la vieillesse ont été pensées synergiquement.

Il faudra donc une forte volonté politique pour faire de la conciliation entre travail et aide un des axes prioritaires de la nouvelle politique d'aide aux aidants dans le cadre d'une refondation de la politique visant les personnes âgées dépendantes. La note de prospective de la CNSA [11], ainsi que les préconisations du Centre d'analyse stratégique [27] en sont deux signes encourageants. Car seule une conception large de la politique d'aide aux aidants transcendant le secteur médico-social sera à même de faciliter la participation sociale de tous les types d'aidants et à faire de l'aide informelle un outil individuel du bien-être de la personne aidée et de son aidant mais aussi un outil collectif contribuant au renforcement des liens sociaux. 📌

2. Employers for Carers. Business case, 2010 : <http://www.employersforcarers.org/>

3. *Ibidem.*



Pour une politique de l'âge respectant éthique et économique

Plaidoyer pour une réelle prise en compte des personnes âgées par notre société, basée sur la considération et l'octroi de moyens.

Pascal Champvert
Président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées, auteur de *Prendre soin de nos aînés, c'est déjà prendre soin de nous* (Éditions Carnets Nord)

Notre société est en crise; et l'on comprend de mieux en mieux combien la crise économique est l'expression d'une crise des idées et d'une crise du vivre ensemble; en effet la circulation de l'argent et ses désordres sont le symbole de la circulation de l'énergie entre les humains.

Et plus qu'une crise, il s'agit d'une mutation de nos processus de création et de distribution de richesse, mais aussi une mutation de nos façons de penser le rapport à l'autre, et le rapport à nous-mêmes.

Le modèle consistant à remplacer toujours plus vite du vieux par du neuf montre son épuisement.

De nombreuses pistes pour réaliser cette mutation le plus pacifiquement possible sont envisageables. L'une d'elles consiste certainement à nous réconcilier avec nous-mêmes à travers notre réconciliation avec ce qui est vieux, et donc nécessairement avec ceux qui sont vieux.

Cela suppose avant tout de rejeter les discriminations qu'on leur impose, à comprendre les retards à combler dans notre pays pour amorcer une dynamique économique et éthique.

Lutter contre l'âgisme

L'article 13 du Traité d'Amsterdam¹ demande à tous les pays européens de lutter contre tout type de discrimination (sexisme, homophobie, racisme...). Les discriminations par l'âge et par le handicap figurent aussi dans

1. Signé en 1997, le Traité d'Amsterdam a pour objectif de créer un « espace de liberté, de sécurité et de justice » dans l'Union européenne.

ce traité. Aujourd'hui si un individu tient des propos ouvertement sexistes, racistes ou homophobes, il est passible d'une condamnation. En revanche, ce même individu peut dire qu'un vieux est un légume! Notre société pratique encore un racisme de l'âge, « l'âgisme ». D'autant plus qu'elle n'en est pas consciente.

Comme toute ségrégation, l'âgisme a pour origine la peur. La peur prend ici deux formes : peur de vieillir et peur de mourir.

Ne pas discriminer nos aînés fragiles, les accepter pleinement dans l'humanité, c'est leur permettre d'aller mieux et c'est nous permettre à nous, plus jeunes, d'aller mieux. Cela nous permet de nous interroger sur notre place dans la société par rapport à ceux qui ont, aujourd'hui, 10 ou 20 ans de moins que nous. Quelle est notre propre réflexion sur le vieillissement, dans une société où il est interdit de vieillir, dans une société où l'on vend des crèmes anti-âge? Quel est notre parcours de vie?

Ainsi, reconnaître le vieux comme notre semblable nous aide à mieux vieillir. Simone de Beauvoir le disait : « *en me coupant de cette vieille femme que je ne veux pas voir, je me coupe de moi-même car je me coupe de mon avenir* ».

S'agissant de la mort, toutes les philosophies, tous les mouvements thérapeutiques, toutes les spiritualités, avec ou sans Dieu, disent à peu près la même chose : « *tu ne seras heureux qu'en regardant ta mort en face* » (Lucrèce). Au minimum, en questionnant sa relation à la mort.

En Occident, ces questions sont trop rarement abordées de façon personnelle. Plutôt que de les fuir comprenons indivi-

duellement et collectivement qu'il nous faut y répondre pour aller mieux. Comprendre nos aînés c'est nous aider à envisager ces sujets essentiels.

Refuser le terme « dépendance » et valoriser les personnes âgées fragilisées

Pour Albert Camus « *mal nommer les choses c'est ajouter au malheur du monde* ».

Qu'est-ce que la dépendance ? Nous sommes tous dépendants. Dépendants de notre entourage familial, amical, professionnel... Dépendants les uns des autres à partir du moment où nous vivons en société. Ce terme de « dépendants » accolé aux personnes âgées ne signifie donc rien ! La France est le seul pays au monde à l'utiliser. Quand on traduit les « assurances dépendance » allemandes ou japonaises, on se rend compte que, ni en allemand, ni en japonais, on ne parle de dépendance.

De plus, le terme revêt une connotation péjorative. La seconde moitié du ^{xx}e siècle est le temps où tous les peuples revendiquent leur indépendance. Tout le monde veut être indépendant (voyons les adolescents !) Et l'on accole un terme dévalorisé et dévalorisant à ceux – les personnes âgées fragilisées – dont on a une très mauvaise image. Dans l'inconscient de la société, ce terme a un sens. Il est une production sociale. Il s'agit de montrer combien on disqualifie ces personnes. Comment, en les stigmatisant comme dépendantes, on refuse de les considérer comme des citoyens à part entière. Et même comme des hommes et des femmes à part entière ! Dès l'instant qu'une personne est déclarée dépendante – de sa famille, de son entourage, des professionnels – la société estime qu'il n'est plus nécessaire de lui demander son avis.

Mais « personne âgée dépendante » tout le monde comprend dira-t-on. « Bougnoul » aussi tout le monde comprend. Mais l'utiliser est inacceptable, à juste titre, car il dévalorise. Comme dépendant.

Dépasser l'âgisme, refuser le terme de dépendance, autant dire que la loi à venir doit être sociétale ; Jean-Marc Ayrault et Michèle Delaunay ont raison de vouloir une loi d'adaptation de la société au vieillissement.

Cela suppose aussi de rattraper les retards français.

Comblent les retards français

Les retards français sont bien connus et le constat est suffisamment partagé par tous les gouvernements (voir les discours de D. de Villepin en 2006 ou de M. Delaunay plus

récemment) et tous les rapports officiels (ainsi la Cour des Comptes en 2005 écrit que les besoins des personnes âgées sont couverts à moitié).

Ces retards sont de deux ordres :

- Une couverture collective insuffisante entraînant un coût trop important payé par les personnes âgées et leurs familles.

- Le manque de moyens des établissements et services à domicile qui limite le temps passé auprès de chaque personne âgée.

Tout d'abord en établissement où les coûts sont faibles (70 euros en moyenne c'est très peu au regard du prix d'une nuit d'hôtel ou du supplément chambre double en hôpital ou en clinique), mais insupportables pour nos aînés : payer 2 100 euros par mois est une véritable spoliation quand la retraite moyenne est à 1 100 euros et 850 euros pour les femmes.

On voit les problèmes majeurs qu'une telle situation pose au sein des familles *a fortiori* quand plusieurs personnes âgées sont concernées (ce qui deviendra de plus en plus courant) : disputes dans la fratrie, difficulté dans le lien parents-enfants, parfois petits enfants, problèmes financiers...

Conséquence aussi pour les personnes âgées qui culpabilisent d'être un tel poids financier pour la famille, ou qui restent à domicile dans des situations, pour certains, très difficiles pour elles et leurs proches.

Enfin, on ne peut oublier l'iniquité totale d'un système qui fait payer la personne en fonction de sa pathologie : suite à un AVC ou atteint d'une maladie d'Alzheimer on est admis en établissement et l'on paye très cher ; victime d'une maladie cardiaque ou d'un cancer : le séjour à l'hôpital ou en clinique est quasiment gratuit pour le patient.

Mais les problèmes sont croissants aussi à domicile où toutes les études montrent que les aides évoluent, depuis la création de l'allocation personnalisée d'autonomie en 2001, non en fonction du nombre et des besoins des personnes âgées, mais des finances des départements. Les personnes âgées ont alors le choix entre financer elles-mêmes leurs aides (ce que font les plus favorisées) en recourant éventuellement au travail au noir, ou s'en passer en restant isolées et mal aidées (alitées pour certaines par exemple de 17 h à 9 h soit 16 h sur 24 par jour) ou s'appuyer sur des aidants familiaux qui s'épuisent (30 % des aidants meurent avant l'aidé, 80 % des maltraitements ont lieu à domicile essentiellement dues à l'épuisement des proches).

En établissement, chacun constate la

faiblesse des ratios de personnels par rapport aux pays européens comparables ou par rapport aux structures pour personnes handicapées de moins de 60 ans ; cela se traduit par des professionnels qui courent toujours d'une tâche à l'autre.

Dans ces conditions, la pression du quotidien ajoutée à l'ambiance sociétale de dévalorisation des personnes âgées conduisent les professionnels à adopter un rythme trop rapide pour celui des aînés dont chaque geste n'est pas une maltraitance en soi, mais dont la répétition constitue une situation intolérable.

Les pressions budgétaires sur le secteur entraînent parallèlement des effets inacceptables sur les salariés : ainsi le secteur est (avec le bâtiment) le plus sujet aux accidents du travail et maladies professionnelles ; à domicile c'est un des premiers secteurs employeur de travailleurs pauvres (à cause du temps partiel contraint) et les conventions collectives sont régulièrement remises en cause par les pouvoirs publics (État et départements).

De plus, la pression des mêmes pouvoirs publics est très forte, à domicile (mais aussi en établissement), pour employer des personnels non qualifiés, en contradiction totale avec les discours officiels sur la « nécessaire qualification des salariés ».

Pire, le secteur du domicile vit une situation de grande précarité supprimant des milliers d'emplois chaque année depuis 4 à 5 ans, du fait de financements inférieurs au coût de revient de l'activité.

Un mot enfin des coordinations tellement vantées par les pouvoirs publics depuis si longtemps. Si la création des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) en 2002 a été une véritable avancée affinée par celle des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) en 2010, les reculs, réorganisations et insuffisances de financements depuis, empêchent le développement vraiment efficace des initiatives qui ont fleuri un peu partout sur le territoire et fragilisent considérablement les structures existantes.

Est-ce à dire que l'État n'a rien fait ? Ce serait inexact de le dire ainsi. Chaque gouvernement, depuis une vingtaine d'années, a mis en œuvre des plans et des financements nouveaux. Pour autant, ces derniers n'ont jamais permis de rattraper le retard initial car ils sont toujours restés trop maigres au regard de l'augmentation des attentes des Français, de l'accroissement des normes et exigences des pouvoirs publics et surtout... du nombre de personnes âgées concernées. Et à



la faiblesse des plans par rapport aux besoins, il faut ajouter tous les crédits repris au secteur du fait de l'incurie et la duplicité de l'État : par exemple c'est plus de 2,5 milliards – soit 70 000 emplois – dont ont été privés nos aînés depuis la création de la Caisse nationale de solidarité active (CNSA) en 2004, auxquels s'ajoutent les détournements de 2013 de près d'1 milliard – 30 000 emplois – surtout notamment de la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA)

Lancer une réelle dynamique

La Nation doit investir dans l'aide à nos aînés.

L'exigence éthique est évidente et vient d'être largement développée.

L'exigence économique l'est tout autant.

Comment expliquer que le secteur (domicile et établissement) perde 8 000 à 10 000 emplois par an depuis de nombreuses années, alors que tout le monde s'accorde à considérer que l'aide aux personnes âgées sera créatrice d'emplois dans les années à venir (un colloque d'économistes faisait récemment des hypothèses entre 300 000 à 800 000 emplois).

Afin de mettre en cohérence les politiques de court terme avec les stratégies de long terme, il convient de développer les moyens du secteur en commençant par utiliser tous les crédits prévus à cette fin.

Ainsi, depuis avril 2013, tous les retraités paient la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie, soit 0,3 % de leurs revenus. Elle devait financer dès 2014 l'aide aux personnes âgées.

On peut affecter tous les crédits de la CNSA (dont ceux du jour férié et la contribution de 0,3 % sur les retraites) aux personnes âgées fragilisées pour amorcer la « loi autonomie » promise par le président de la République, le Premier ministre et leurs prédécesseurs depuis si longtemps. Ainsi, la contribution des retraités peut aider les plus âgés en créant des emplois, notamment pour les jeunes.

L'AD-PA a proposé la mise en place du « Dispositif emploi autonomie » dont l'objectif est de créer 22 000 emplois avec 4 objectifs :

- Diminuer le chômage
- Créer une grande politique en faveur des personnes âgées
- Ne pas accroître la pression fiscale en 2014
- Engager un choc de simplification.

Les crédits de la CASA représentent 600 millions d'euros.

Par ailleurs, l'État a repris, en 2013, 170 millions d'euros sur les crédits de la

CNSA, destinés aux personnes âgées, pour les diriger vers les départements.

770 millions d'euros permettent de créer 22 000 emplois non délocalisables qui constituent de plus un élément majeur d'aménagement du territoire; les zones rurales où les personnes âgées sont nombreuses sont en effet fortement bénéficiaires de ce dispositif.

Il y a plus de 20 000 établissements, services à domicile et coordinations. On peut donc créer un emploi par structure dans des métiers tels que psychologues, responsables de coordination, animateurs, assistants de vie sociale, personnels d'entretien et de ménage; cela correspond à de vrais retards du secteur et à de vrais besoins et attentes des personnes âgées à domicile et en établissement.

Chaque structure, après avis des personnes âgées, familles et salariés en conseil de la vie sociale, détermine le type de poste choisi.

L'obtention des crédits serait liée à l'autorisation de fonctionnement donnée par les pouvoirs publics. Les crédits seraient donc affectés au vu de l'existence du service et de l'établissement. Il n'y a aucun projet bureaucratique, aucun appel à concurrence, aucun critère d'exclusion. *A posteriori*, les structures doivent prouver que les crédits ont bien permis le recrutement des personnes prévues sous peine de reprise des crédits.

Au niveau national, le dispositif emploi autonomie serait coordonné par la CNSA, au sein du conseil de laquelle sont représentés tous les acteurs concernés par l'aide aux personnes âgées. Les départements adresseraient à la CNSA le bilan de l'utilisation des crédits qu'ils ont déjà reçus. La coordination générale serait assurée par le conseiller du Premier ministre chargé de la simplification des politiques publiques.

On le voit, lancer la dynamique d'amélioration des conditions de vie de nos aînés, en créant les emplois de demain, peut être engagée dès maintenant.

Au-delà, cette dynamique doit être poursuivie; avec quels financements dira-t-on? Ceux proposés par l'ensemble des représentants de la société française à travers le Conseil économique social et environnemental.

En effet, saisi par F. Fillon, celui-ci a voté sans aucune opposition² un rapport sollicitant les successions (ce qui est cohérent en matière d'aide aux plus âgés) et la CSG des retraités (ce qui est à l'origine de la création de la CASA).

2. Tous les groupes du CESE ont voté pour, la CGT et FO s'abstenant car elles préfèrent un financement solidaire sur d'autres bases. Donc aucun groupe ne refuse l'idée de la solidarité envers les aînés.

Les sujets ne sont pas si nombreux où éthique et économique peuvent se conjuguer.

L'aide à nos aînés est de ceux-là et en aidant nos anciens, nous aidons toute la société à aller mieux... et même en période de crise. Car lorsque les fins de mois sont difficiles, voler l'argent de l'aïeul est une faute morale pour les familles comme pour les sociétés.

Il nous faut donc dépasser ces réflexes de repli, comprendre cette crise et engager les mutations vers plus de respect des humains... de tous âges. ♣

La dépendance : drames humains et enjeux politiques

La dépendance est un problème qui se pose de façon récente, avec l'arrivée au grand âge d'un nombre toujours plus important de personnes. Elle représente un défi pour les politiques et pour la société dans son ensemble.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

Florence Weber

Directrice du Département de sciences sociales de l'ENS, Chercheur au Centre Maurice Halbwachs

La dépendance désigne l'incapacité, pour des raisons médicales, d'accomplir sans aide les actes essentiels de la vie quotidienne. La dépendance ouvre un nouveau secteur économique, celui des soins de long terme, qui en France n'est que très partiellement couvert par l'assurance maladie. Dans sa version la plus lourde, c'est-à-dire lorsque l'aide concerne des actes nécessaires à la survie physiologique, la dépendance touche en France, en 2008, environ 200 000 personnes à domicile, dont les deux tiers ont plus de 60 ans, et un tiers a plus de 80 ans [62]. On peut y ajouter les 134 000 personnes handicapées de moins de 60 ans hébergées en institution spécialisée, dont le coût est pris en charge intégralement par les pouvoirs publics, assurance maladie ou conseil général, et les 431 000 pensionnaires des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), pour qui le reste à charge moyen (2 200 euros par mois en 2009) dépasse très largement les revenus moyens (1 588 euros pour les hommes et 1 102 euros pour les femmes).

Ces personnes ne peuvent pas vivre à domicile sans une forte mobilisation familiale, présente dans 90 % des cas, y compris lorsqu'une aide professionnelle intervient, de la femme de ménage à l'infirmière. C'est le conjoint cohabitant qui, lorsqu'il existe, assure l'essentiel de l'aide informelle et la coordination de l'aide professionnelle. On peut distinguer deux cas de figure pour les proches.

– Soit la personne dépendante n'a qu'un seul parent vivant, qu'il s'agisse d'un père, d'une mère, d'un conjoint, d'un fils ou

d'une fille. Celui-ci est alors piégé dans un dilemme moral : doit-il maintenir à domicile la personne dépendante en prenant le risque de voir se dégrader la santé de celle-ci ainsi que la sienne propre ? Ou bien doit-il chercher une solution d'hébergement, coûteuse financièrement et moralement ?

– Soit, et c'est le cas le plus fréquent, la personne dépendante est entourée par plusieurs parents sans forcément cohabiter avec eux. Ceux-ci peuvent alors coopérer, se défaire l'un sur l'autre ou entrer en conflit l'un avec l'autre [63]. Ces proches parents sont soumis, par le Code civil français, parfois sans le savoir, à une obligation alimentaire qui permet aux créanciers de la personne dépendante, par exemple l'établissement d'hébergement, de se retourner contre eux.

Au-delà de l'obligation juridique, la contrainte morale qui pèse sur les parents s'exerce sans limites dès lors que le parent concerné n'est pas pris dans d'autres obligations, familiales ou professionnelles. Elle se traduit en accusation d'abandon ou en sentiment de culpabilité lorsque le proche ne se montre pas aussi dévoué qu'on pourrait l'attendre. J'ai ainsi rencontré une femme d'une soixantaine d'années dont le mari, atteint de la maladie d'Alzheimer, vivait en établissement. Elle disait souffrir de ne plus être vraiment une épouse sans être pour autant traitée comme une veuve.

Ces situations sont humainement très difficiles. À la souffrance de voir son parent diminué au point d'être dépendant, s'ajoutent les difficultés quotidiennes à assurer une aide de qualité, sans en avoir forcément ni le temps ni les compétences. La situation paraît



d'autant plus injuste que d'autres familles ne sont jamais touchées par la dépendance d'un des leurs, et que les autres parents ne se mobilisent pas toujours à la hauteur des besoins perçus par le proche mobilisé. Comment les pouvoirs publics en France ont-ils abordé, depuis les années 1990, la question de l'aide aux personnes dépendantes maintenues à leur domicile ?

Les dispositifs d'aide aux personnes dépendantes à domicile

Ils ont d'abord séparé, à partir de 1996, les dispositifs applicables aux personnes dépendantes selon qu'elles avaient plus ou moins de 60 ans. L'aide quotidienne apportée aux plus jeunes restait prise en charge par les politiques du handicap, dont la spécificité se justifie pleinement en termes d'éducation et d'emploi, mais non en termes de difficultés de la vie quotidienne : qu'est-ce qui distingue l'aide reçue par une personne paralysée ou désorientée selon que celle-ci a plus ou moins de 60 ans ?

Ils ont ensuite mis en place le dispositif de l'aide personnalisée à l'autonomie (APA) pour les plus de 60 ans, qui consiste à rembourser des aides professionnelles à domicile à condition qu'elles soient prescrites par des équipes médico-sociales du conseil général, en fonction du degré de dépendance de la personne aidée, de l'évaluation de ses besoins et des ressources de son ménage. Le système rompait avec l'assurance maladie alors même qu'il s'agissait de soins de long terme. Comme les aides aux personnes handicapées, il relevait du secteur médico-social et non du secteur sanitaire. Mais il conservait, des anciennes politiques municipales d'aide aux personnes âgées, sa proximité avec le secteur social, en principe réservé aux pauvres, alors même que l'APA était désormais une politique universelle.

L'APA a permis de développer des emplois d'aides ménagères et d'auxiliaires de vie sociale spécialisées dans l'intervention auprès des personnes âgées dépendantes. La pénibilité et la précarité de ces emplois ont été souvent décrites [19]. Ils relèvent de conventions collectives différentes selon que l'employeur est une entreprise privée, une collectivité territoriale, une association ou un particulier. Les salariées ont conscience d'avoir une responsabilité morale très forte : la santé, voire la survie, des personnes aidées dépendent de leur capacité de jugement au jour le jour. Elles risquent des accusations de maltraitance ou de négligence, alors qu'elles travaillent en

dehors de la chaîne hiérarchique de contrôle et de compétence qui caractérise le secteur sanitaire. Elles sont soumises à des impératifs de productivité horaire et elles sont souvent contrôlées par des systèmes de télégestion et de pointage, comme si leur métier relevait d'une logique industrielle.

Enfin, leurs salaires sont d'autant plus bas que le secteur a dû améliorer son encadrement, tant comptable que managérial, tout en restant financièrement dépendant des conseils généraux. Les politiques de la dépendance sont pleinement territoriales : les principes de l'action publique diffèrent selon les départements, allant du libéralisme strict promouvant la régulation marchande du secteur, à un système reproduisant à l'échelle départementale l'assurance maladie ou, au contraire, l'aide sociale [30]. Les salariés français échappent ainsi au système de la domesticité quasi-familiale, tel que peuvent le connaître l'Italie [42] et les États-Unis. Une politique de professionnalisation a été mise en place, qui passe par la promotion du diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale. Cette politique a cependant toutes les chances de rester un leurre.

La gérontologie : parent pauvre des politiques sanitaires et sociales

Comparons en effet les ressources de trois des domaines des sciences médicales et infirmières où se pose la question de l'aide à la dépendance : la gérontologie, qui nous occupe ici ; la puériculture, qui a développé des systèmes de garde et de soin des jeunes enfants depuis le XIX^e siècle, et la psychiatrie qui a développé un intérêt pour la vie quotidienne de ses patients en dehors de l'hôpital depuis les années 1950. On constatera facilement que l'aide à la dépendance gérontologique souffre de moyens par personne aidée beaucoup plus faibles que les deux autres, notamment en connaissances, en organisation et en compétences. Certes, les pays développés découvrent la dépendance au moment même où le vieillissement de la population en fait un problème de masse. Mais c'est l'espérance de vie en bonne santé au grand âge qui augmente, et non la prévalence de la dépendance à âge constant, ce qui offre des raisons d'espérer. Certes, les personnes âgées mobilisent moins d'acteurs professionnels et politiques que les mères et les nourrissons en période nataliste ou que les patients psychiatriques après le traumatisme de la Seconde guerre mondiale.

Mais quand prendra-t-on la mesure de ce que l'absence de volonté politique fait

subir aux personnes âgées dépendantes, sinon au moment où les *baby-boomers* commencent à s'inquiéter pour leur avenir ? Lorsqu'on évoque les 5 milliards de l'APA pour justifier la prudence budgétaire, les met-on en rapport avec les 169 milliards de soins de santé ? Comment justifier que les personnes âgées dépendantes hébergées en établissement subissent en permanence des formes de privation de liberté, liées aux contraintes qui pèsent sur les employées de l'établissement ? Comment justifier que la parole de celles qui restent à leur domicile soit si peu écoutée, sinon par leurs proches, parce que les salariées n'ont pas été formées aux pathologies du grand âge ? Certes, la relation d'aide est ambivalente et risquée. Mais des compétences existent, notamment dans le domaine du handicap et de la psychiatrie, qui pourraient être transférées à la gérontologie. De même, les prouesses technologiques qui permettent de compenser différentes formes du handicap moteur et sensoriel n'ont pas encore été diffusées en direction des personnes âgées. Le risque existe sans doute d'une surveillance accrue et d'une paresse intellectuelle conduisant à la recherche du confort des seuls aidants. Mais il est temps d'écouter les personnes dépendantes elles-mêmes, y compris les plus âgées d'entre elles, si l'on ne veut pas d'une société qui ferme les yeux et laisse les vieux aux mains de leurs seuls proches, familles et professionnels, si bien intentionnés soient-ils. ❄

Justesse d'un soin digne de la personne

Panorama des questions d'ordre éthique à poser pour l'approche soignante de la personne âgée.

Dans une approche de la relation de soin, il importe de saisir le sens de nos responsabilités à l'égard d'une personne vulnérable dans la vieillesse. Ses droits ne tiennent plus parfois qu'à l'attention qui lui est témoignée, à la persistance d'un environnement propice à son bien-être, aux soins qui lui sont consacrés. Notre exigence doit ainsi être constante dans l'anticipation concertée, au moment opportun, des décisions importantes, et tout autant dans les actes du quotidien, ces instantanés de l'existence dont la signification gagne en profondeur lorsque l'on pressent que désormais le temps est compté. La délicatesse d'une attention au creux d'une nuit d'insomnie, le bras qui soutient une marche incertaine, cette présence bienveillante qui rassure face aux fragilités sont d'autant plus importants que l'expérience du vieillissement confronte à des transformations, des ruptures, des pertes profondes. Le goût de vivre, les attachements, les intérêts, les passions s'estompent parfois ou alors perdent en consistance, au point d'aboutir à une crise identitaire que certains ne parviennent pas à surmonter. Épreuve de la déroute, de la sensation d'inutilité, d'une forme de marginalisation qui incite au retrait, à la rétraction, cet isolement si proche du renoncement.

Dans trop de circonstances, au domicile comme en institution, la condition de la personne âgée renvoie au sentiment de disqualification qu'induit un cumul bien vite insupportable de négligences, de dédain, de manque de considération et donc de reconnaissance comme de respect. Être ainsi ignoré ou méprisé en tant que personne, révoqué en quelque sorte de son statut social parce

que « vieux » et de surcroît malade, marque et stigmatise au point d'être contraint soit à la passivité d'une dépendance extrême, soit à la résistance, ne serait-ce qu'en revendiquant une autonomie susceptible de s'exprimer dans une posture d'opposition et de refus. En fait, le choix s'avère limitatif entre une certaine acceptation vécue comme l'abandon de ce qui prévalait jusqu'alors afin de se soumettre à l'ordre des choses, ou alors le courage d'une protestation, au risque de générer l'hostilité, les réprimandes, dès lors qu'une idéologie de la protection et de la précaution inspire des postures désormais rétives, pour ne pas dire réfractaires à toute initiative considérée « anormale », « atypique », voire « pathologique ».

Une approche du soin au-delà du médical

Il convenait, d'emblée, de poser ces quelques considérations liminaires dès lors que l'intention du soin peut apparaître discutable ou pour le moins ambivalente, lorsqu'il s'agit d'accompagner dans un cheminement parfois complexe une personne âgée dont l'état de santé s'intrique pour beaucoup à tant d'autres déterminants d'ordres existentiel, affectif, psychologique et sociétal qui, forcément, échappent aux capacités d'un suivi spécifiquement médical.

J'observe toutefois que la relation possible dans le parcours de soin est dotée d'une portée très exceptionnelle quand elle ne se limite pas à des considérations strictement médicales, dès lors que la personne âgée est reconnue dans des aspirations, des envies, des projets qui lui sont propres et relèvent d'une histoire de vie qui ne s'interrompt pas de manière

Emmanuel Hirsch
Directeur de l'Espace éthique/IDF,
professeur d'éthique médicale,
université Paris Sud



subite à un âge prescrit. Ceux qui accompagnent cet autre temps d'une vie, dont on sait qu'il est celui d'une conclusion ou plus encore d'un aboutissement, gagnent à comprendre que le processus de décision, lorsque le contexte impose certains choix délicats, relève de facteurs qui éclairent et facilitent les arbitrages pour autant qu'on y consacre l'attention nécessaire. La démarche soignante, à cet égard, ne peut qu'être délicate, prudente, patiente, réceptive à l'attente de l'autre qu'il convient de solliciter, sans être intrusif, afin de l'associer aux choix qui le concernent.

Il est vrai que les critères habituels ou les évidences s'avèrent rarement satisfaisants dans une approche personnalisée et circonstanciée. Ils demeurent comme des repères soumis à l'épreuve de l'évaluation de leur pertinence dans un contexte spécifique de discussion et d'arbitrage. La finalité d'un traitement, comme son efficacité, s'examine différemment lorsqu'interviennent des valeurs ou des enjeux qui priment pour la personne, au point de mettre en péril son « intérêt supérieur », cela du point de vue strictement médical. La nuance semble s'imposer dès lors que sont mises en cause non seulement l'autorité de la personne âgée, mais tout autant sa faculté de discernement et de prise en compte de l'urgence à se faire soigner, ne serait-ce que pour préserver une qualité de vie menacée par l'évolution de la maladie.

Au nom de quelle compétence est-on en droit de se substituer à la personne, de la contester, y compris lorsque sa volonté s'exprime dans le refus d'un traitement qui lui paraît vain? Réciproquement, peut-on admettre comme allant de soi la revendication, par la personne malade ou ses proches, de traitements disproportionnés, voire compassionnels, préférant alors la neutralité, l'équivoque ou l'indécision à une parole vraie, à la détermination consensuelle d'un projet de soin justifié? L'engagement dans le soin relève d'un sens de la responsabilité et du respect de l'autre peut-être davantage attendu qu'un activisme incohérent, une concession inconsistante ou alors un renoncement précipité et imparfaitement accompagné.

Poursuivre notre analyse, même si elle est nécessairement succincte, nécessite que soit convoqué le principe de justice bien souvent ignoré dans l'accès aux traitements qui peuvent s'avérer indiqués, y compris pour des personnes âgées. Une conception dévoyée de l'utilitarisme, auxquels se réfèrent de manière avantageuse les gestionnaires de la

santé, induit des choix aléatoires, pour ne pas dire arbitraires, relevant tout particulièrement du coût de certains dispositifs techniques ou de molécules. Le même cardiologue, néphrologue ou cancérologue accèdera à la demande d'une personne âgée motivée par un environnement qui la soutient, alors qu'il renoncera à proposer une option thérapeutique à la personne incapable, pour ce qui la concerne, de faire valoir sa cause, souvent solitaire dans la vieillesse et la maladie. Du reste, est-ce selon un certain seuil d'âge établi en fonction de critères à préciser dans la transparence, que devrait désormais relever le processus décisionnel en matière de santé?

De nouveaux défis nécessitant une concertation publique

Il est évident que face à la maladie, les personnes âgées ne sont pas en position égalitaire, du reste comme elles ne l'ont pas été auparavant du fait de leur position sociale plus ou moins favorable à la prévention et à l'accès aux soins. Le vieillissement de la population française, avec son impact en termes notamment de santé publique tenant à l'incidence des maladies chroniques, des maladies neurologiques dégénératives, aux multiples aspects de la dépendance, imposerait une sensibilisation de la société à de nouveaux défis qui doivent être assumés ensemble, déjà dans le cadre d'une concertation publique. Apparemment cette cause ne trouve pas la place qu'il conviendrait de lui reconnaître aujourd'hui dans l'agenda politique, même si certains signes pourraient indiquer, notamment dans le cadre de la stratégie nationale de santé, des pistes d'évolutions auxquelles nous sommes contraints.

Je souhaite insister, en fait, sur le fond des questions d'ordre éthique qu'il conviendrait d'approfondir dans notre approche soignante de la personne âgée. Au-delà de l'énoncé des quelques données fragmentaires qui précèdent, notre attention devrait porter sur ce qui détermine une personne âgée à accepter ou à refuser un soin, non pas à s'estimer encore digne d'un soin mais à considérer que la dignité du soin rejoint ou non sa propre exigence de dignité. Peut-être faudrait-il mettre des guillemets pour mettre en valeur la « dignité du soin ». Le soin devrait toujours être préoccupé de sa dignité, je veux dire de sa valeur morale, de sa fonction de médiation dans une relation de vie avec une personne exposée à davantage de vulnérabilités, d'incertitude et de souffrance qu'une personne autonome investie sans autre

préoccupation majeure dans son quotidien. Dès lors qu'il renonce à sa mission première, le soin ne peut que dériver au gré des tendances ou des contraintes circonstanciées, incapable alors d'assumer sa fonction auprès d'une personne qui en attend plus qu'un soutien à sa survie.

La personne ne saurait être définie seulement par son âge et sa maladie, ramenée en quelque sorte à une condition ainsi déterminée par des facteurs susceptibles d'amenuiser ce qui caractériserait, selon certaines interprétations, son humanité même. La singularité de toute expérience humaine ne saurait être révoquée, y compris lorsque la personne est affectée dans ses facultés cognitives, ses capacités décisionnelles, son autonomie. Au contraire, il convient de la reconnaître comme un élément essentiel, au même titre que l'histoire d'une vie, susceptible d'envisager les choix nécessaires en respectant la personne en ce qu'elle est. Faute de quoi, dans une ultime revendication de son identité, la personne se considèrera en devoir de refuser un soin attentatoire à sa dignité. Défaite alors de l'exigence du juste soin ou de la justesse d'un soin, qui hante tant d'instances ou d'établissements qui, pour une raison ou une autre, ont renoncé à l'essentiel de leurs missions. 📌

La césure entre médecine palliative et médecine curative

La rupture entre médecine curative et soins palliatifs montre une indifférence voire du mépris pour l'accompagnement en fin de vie. Elle est également source d'angoisse pour les patients.

Le soin ne se résume pas à un parcours fléchi en raison des circonstances. Un acte diagnostique, chirurgical, thérapeutique s'intègre dans une continuité qui est celle des ressources nécessaires pour répondre à la demande d'un malade. Il n'y a pas de césure, il y a diversité de moyens adaptés à chaque moment.

Une exception demeure : ce qui est nommé « soins palliatifs ». Au lieu d'en faire une attitude nouvelle qui tienne compte du réel, c'est-à-dire de l'inadéquation des possibilités thérapeutiques avec l'état ou la demande plus ou moins consciente du malade, la médecine passe du « cure » au « care », de l'activisme à l'écoute et l'attention. Comme s'il fallait avoir à mourir pour que le malade soit respecté dans ses souhaits et que sa parole soit entendue. Certes la médecine n'a pas attendu la spécialité de soins palliatifs pour « prendre soin » aux moments ultimes de la vie, mais cette attitude s'inscrivait dans le soin tout court.

La révolution culturelle des soins palliatifs a été ambivalente : d'un côté une prise de conscience de la violence paradoxale de la médecine à des moments particuliers où la vie va cesser, justifiant une réflexion en profondeur sur l'aide à apporter, mais de l'autre une rupture dans le parcours. Une spécialité est apparue avec sa richesse, sa recherche, ses lieux mais aussi sa culture.

Au lieu de pénétrer le cœur du brasier, c'est-à-dire d'interroger la médecine dans sa finalité, son efficience parfois teintée de violence, le malade est transféré dans une autre équipe qui va apparaître comme étant celle qui portera attention au malade plutôt qu'à la maladie. Cette intention si bienveillante du transfert

ne peut se faire sans susciter l'angoisse du malade qui découvre que l'espoir n'est plus de mise, que le compte à rebours est commencé et qu'il n'y a pas de grâce possible.

D'où les euphémismes « nous allons faire une pause », « nous allons mieux nous occuper de votre douleur ». Il est vrai que les unités, équipes de soins palliatifs sont dans l'ensemble remarquables, découvrant le sens de leur métier de soignant dans la plénitude plutôt que dans l'orgueil d'une médecine qui sauve ou qui guérit.

L'économie soudain s'y intéresse. Le financement doit être spécifique. L'activisme ne peut plus être évalué selon les normes habituelles. Il faut donc un prix adapté. Simplement, cette adaptation économique va se trouver contrainte dans une temporalité particulière. Il ne faut pas mourir trop vite, pas trop lentement ! Désormais, l'aiguille du temps égrène ses euros. La durée de séjour que l'on souhaite habituellement la plus courte possible devient ici une redoutable horloge dont la seule présence va justifier le discours qui interdit de donner la mort.

Les soins palliatifs ainsi devenus le lieu de lits identifiés économiquement, manifestant leur rejet de tout abrégement de la vie, où le temps du malade l'emporte sur celui de la médecine, où le bien être, « la qualité » de vie sont plus importants que sa durée. Cette césure française est étrange et contraste avec les autres cultures médicales européennes qui se situent plus dans la continuité que dans la rupture.

Je rêve d'une médecine où les soins palliatifs (car je crois qu'il s'agit d'une vraie approche scientifique) interviendraient dès le début du

Didier Sicard

Professeur émérite de médecine interne,
Université Paris Descartes



diagnostic et non à la seule phase finale, et où celle-ci ne serait pas toujours annoncée au malade en tant que telle dans une revendication d'angoissante transparence.

Je voudrais que les soins palliatifs s'inscrivent dans une continuité avec des allers et retours, interrogeant le « cure » dans son utopie parfois indifférente. Je plaide pour que l'ensemble des étudiants y fasse un séjour de quelques jours ou semaines pour découvrir ce qu'est une vraie médecine dans son unité.

Je plaide pour que l'université ne regarde pas les soins palliatifs avec mépris ou indifférence (comme dernier refuge d'un humanisme désuet) mais intègre cette réflexion dans le soin tout court.

Je plaide pour que la césure disparaisse au profit simplement de l'attention et du discernement au moment de la fin de vie, comme une réponse essentielle de la médecine du XXI^e siècle et non comme une coexistence d'un hôpital « high-tech » qui délèguerait à l'hospice la fonction du soin des derniers jours. ♣

tribunes

De la dépendance à la perte d'autonomie un dossier en attente !

La dépendance est encore abordée de façon différente si elle survient avant ou après 60 ans. Plaidoyer pour une simplification du dispositif avec une filière médico-sociale regroupant les acteurs de la dépendance et du handicap.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

Pendant longtemps existait, en France, une distinction administrative entre personnes âgées valides, semi-valides et invalides. Les personnes ayant besoin de l'aide d'un tiers pour accomplir les actes essentiels de la vie pouvaient, depuis 1975, bénéficier de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). Par la suite, les pouvoirs publics ont choisi de créer une catégorie sociale à part, celle des personnes âgées dépendantes. Cette création a pris près de vingt ans : le premier rapport officiel sur les personnes âgées dépendantes date de 1979 [3]. De nombreux autres rapports [4, 9, 14] suivront, identifiant les mêmes priorités : développement du soutien à domicile, « médicalisation » des établissements d'hébergement. Mais, malgré l'accélération du vieillissement démographique, du fait du déclin de mortalité aux âges les plus élevés, dans un contexte de raréfaction des ressources, ces mesures seront rationnées. Elles s'accompagneront d'incitations financières pour une aide informelle ou peu professionnalisée. Il s'agira d'avantages fiscaux accordés aux familles pour aider leurs parents âgés ou d'exonérations de cotisations sociales accordées aux personnes âgées elles-mêmes pour payer des aides à domicile.

Ce long cheminement aboutira, en 1997, à la première loi sur la prestation spécifique dépendance (PSD)¹. Cette prestation s'ins-

Jean-Claude Henrard
Professeur émérite de santé publique
Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, gérontologie

1. Loi n° 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, *JORF*, 25 janvier 1997.

la compensation de quel que soit l'âge :

crivait dans la logique de l'assistance². Son financement et sa gestion par les départements ont donné lieu à la diminution de leur contribution financière par rapport à l'ACTP dont pouvaient bénéficier les personnes âgées.

Du fait de ces insuffisances, le gouvernement instaurait, à partir du 1^{er} janvier 2002³, une allocation personnalisée d'autonomie (APA) dont les conditions d'attribution et les différents montants étaient plus généreux et supprimaient en théorie les inégalités entre départements, l'État devant assurer une péréquation financière en cas de besoin. Mais des disparités géographiques en matière de prise en charge sont signalées par un rapport de la Cour des comptes sur les personnes âgées dépendantes [15] qui insiste sur les différences dans le processus d'attribution, le contenu et les montants correspondants des plans d'aide financés par l'APA, conduisant à des disparités financières départementales. L'instauration de cette nouvelle catégorie sociale a conduit l'État et les conseils généraux à créer des emplois de proximité pour aider les personnes âgées dépendantes, au nom de la solidarité vis-à-vis des anciens.

Le traitement de la dépendance des personnes âgées depuis la fin des années 1990 a laissé en suspens une série de questionnements [31] qui n'est pas propre aux personnes âgées dépendantes mais concerne l'ensemble de la population en perte d'autonomie.

2. Son obtention était soumise à conditions de ressource et donnait lieu à récupération lors de la succession.

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, *JORF*, 21 juillet 2001.

Pourquoi la réponse à la dépendance ne concerne-t-elle, en France, que les personnes âgées de 60 ans et plus ?

La réponse est liée au flou de la définition et à la vision réductrice de la dépendance limitée aux besoins d'aide de tiers pour accomplir les activités de la vie courante et aux seules personnes âgées [32]. Elles ont été portées d'une part par les représentants des médecins gériatres soucieux de définir une clientèle spécifique, d'autre part par les conseils généraux refusant de payer l'allocation compensatrice pour tierce personne aux personnes âgées de plus de 59 ans. L'État a tranché en soutenant une proposition de loi sénatoriale de créer à titre provisoire une prestation spécifique dépendance. Le gouvernement suivant s'est contenté de sortir la prestation de l'Aide sociale et de l'étendre à des personnes moins sévèrement atteintes sans aborder les questions de fond. On soulignera que cette catégorisation à part des personnes âgées dépendantes est unique en Europe.

Comment organiser et distribuer les prestations de soins et d'aide de longue durée au domicile et en institution, de façon efficace et équitable ?

Plus particulièrement comment coordonner les différentes interventions de soutien à domicile pour que les personnes concernées restent vivre, si elles le souhaitent, chez elles ? Cela passe par une reconnaissance du caractère complexe et fragmenté de l'organisation et du financement du dispositif au niveau collectif et de la dispensation des prestations et services au niveau individuel. Ces faits ont été soulignés dans de nombreux rapports officiels, administratifs et travaux de chercheurs [31]. Les

décideurs politiques et administratifs au niveau central n'en ont pas tiré les conséquences. Ils se sont contentés de renforcer le poids des départements qui, ne gérant pas de services, exercent un contrôle bureaucratique sur les prestataires, tout en conférant aux agences régionales de santé (ARS) un rôle moteur. Ils ont multiplié les expériences de coordination de façon bureaucratique normative, imposées au terrain sans prendre en compte les dynamiques locales et sans en évaluer les résultats.

Deux voies complémentaires s'offrent alors. La première, centralisée, consiste à mettre à plat les dispositifs par voie réglementaire ce qui implique de trancher qui est leader entre ARS et département pour l'allocation des ressources et de créer une vraie filière professionnelle médico-sociale. Des postes de coordonnateurs professionnels y apparaîtraient, avec une définition claire de leurs missions (évaluer les situations complexes, coordonner les différents intervenants professionnels et familiaux au domicile, suivre les plans et parcours d'aide et soins particulièrement en cas d'hospitalisation) et notamment de leur articulation avec les médecins traitants.

La seconde consiste à expérimenter, dans quelques régions, un dispositif simplifié avec mise en réseaux des acteurs de terrain, sanitaires et sociaux, concernés par la perte d'autonomie avec une claire définition de leurs objectifs, une évaluation de leur atteinte et de leurs résultats. Dans tous les cas, cela passe par la levée des obstacles administratifs statutaires et tarifaires, par un renforcement du secteur ambulatoire, par l'utilisation d'un système d'information intégré⁴ et par la prise en compte des dynamiques sociales locales conduisant les intervenants à vouloir vraiment travailler ensemble autour d'objectifs partagés.

Comment adapter les établissements d'hébergement au vieillissement de leur population ?

Le vieillissement des pensionnaires des établissements induit un renforcement des personnels. Il nécessite des efforts de formation en matière d'évaluation globale des besoins, de bonnes pratiques, de respect de l'identité, de la dignité et des désirs des personnes hébergées, notamment de celles atteintes de déficit cognitif. Il passe aussi par une amélioration

4. Reposant sur des instruments multidimensionnels standardisés permettant de lier l'évaluation au plan d'intervention, de classer chaque personne dans un système de *case-mix* et d'obtenir des indicateurs de qualité des soins. Tel est par exemple le système d'évaluation interRAI. www.franceraif.com



de l'accessibilité de l'ensemble des bâtiments et des chambres et par une organisation de la vie dans l'établissement aussi proche que possible de la vie à domicile.

Comment aider les aidants familiaux ?

Si l'aide aux aidants familiaux ou de voisinage vise légitimement à répondre aux effets négatifs de l'aide dès lors que celle-ci excède une certaine durée et intensité, tout en continuant à être préférée à l'institutionnalisation par l'aidé et l'aidant, elle ne doit pas être conçue comme une source de diminution des dépenses publiques. Concrètement, il peut s'agir : de faciliter l'implication, dans la durée, des aidants par des incitations financières directes ou indirectes (le paiement de l'aidant familial se faisant *via* la personne aidée) et/ou par l'octroi de droits sociaux (en intégrant par exemple des heures d'aides, au-delà d'un seuil, dans le calcul de la pension de retraite) ; de permettre aux aidants d'accéder à des moments de répit (centre de jour ou hébergement temporaire ; présence d'un tiers vivant au domicile de la personne aidée pendant une période brève) ; d'une aide directe des professionnels pour conseiller et soutenir les aidants informels dans leurs tâches. Enfin, il peut s'agir pour les aidants désirant accéder ou rester sur le marché du travail de mettre en place des mesures favorisant la conciliation entre aide et emploi.

Enfin, comment financer de façon pérenne, suffisante et équitable ces prestations ?

Assurer un financement pérenne, suffisant et équitable passe idéalement par l'ouverture d'un nouveau droit social universel reposant sur la solidarité nationale. Privilégier le recours à l'assurance privée serait ne voir le risque « perte d'autonomie » 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'orienterait vers un système à deux vitesses qui s'éloigne des objectifs de notre protection sociale. La solidarité nationale peut être renforcée en suivant plusieurs pistes⁵.

5. Augmentation des prélèvements de CSG notamment alignement de celle des retraités au-delà d'un seuil sur celle des actifs, extension de la CSA aux non-salariés, utilisation des aides fiscales accordées aux ménages prenant en charge un vieux parent dépendant, suppression de niches fiscales et des réductions de droits de succession ou de donation, redéploiements des moyens du secteur de soins de courte durée vers le secteur des soins de longue durée - à condition qu'elle ne soit pas bureaucratique (fermeture de lit) mais génère de véritables filières de soins - peuvent offrir des sources supplémentaires mettant fin à des mesures peu compatibles avec la justice sociale.

La solidarité nationale ne saurait se substituer à l'aide familiale, aujourd'hui de loin la plus importante, mais reconnaître cette aide et la soutenir chaque fois que nécessaire sont essentiels. Des assurances complémentaires, des tickets modérateurs peuvent compléter cette base de financement.

L'universalité de la *prestation de compensation de la perte d'autonomie* implique une harmonisation de sa reconnaissance, des montants attribués pour les aides humaines et techniques et pour les soins personnels d'hygiène, de la participation financière des personnes bénéficiaires.

Le contenu du panier de prestations couvertes est à préciser (adaptation des logements, aides techniques ; inclusion de soins techniques comme la kinésithérapie d'entretien, essentielle pour des personnes à capacités réduites ; surveillance éventuelle en fonction de la période pendant laquelle la personne est capable de rester seule). Cela implique d'intégrer ces éléments dans l'Ondam médico-social et de les considérer comme prévention de l'aggravation de la dépendance dans les activités de la vie courante.

Le niveau d'aide (selon le type d'activité et le nombre d'heures apportées par l'entourage) à partir duquel est attribué un financement socialisé est un choix politique. La modulation de la participation financière de la personne en fonction de ses revenus peut faciliter cette décision.

La neutralité des barèmes des aides et soins à domicile et en établissement doit permettre le choix de solution correspondant à la volonté de la personne ou de sa famille.

Trois obstacles principaux : la vision juridico-administrative du changement⁶, le néo-corporatisme des associations/syndicats de professionnels et de gestionnaires, les nouveaux critères d'évaluation des performances des politiques publiques issus de l'entreprise.

La première, trop normative, ignore les réalités locales, le deuxième a une vision réductrice d'une question transcendant les clivages sectoriels, les troisièmes prennent le pas sur l'analyse des besoins, l'éthique des professionnels, le sens du service public, la satisfaction des usagers/bénéficiaires. Ce n'est qu'en s'attaquant à ces obstacles que l'on pourra résoudre les problèmes conceptuels de gouvernance et de justice sociale liés à la question de la perte d'autonomie des personnes handicapées, notamment celles du grand âge. Cela implique le plus souvent des actions interministérielles. 📌

6. « On ne change pas la société par décret ».

Bibliographie générale

1. Albouy V., Bretin E., Carnot N., Deprez M. « Les dépenses de santé en France : déterminants et impact du vieillissement à l'horizon 2050 ». *Les Cahiers de la Direction Générale du Trésor et de la Politique Economique*, 2009, 11.
2. Alperovitch A. « Les cohortes "historiques" en France ». *Adsp*, 2012, n° 78, p. 37.
3. Arreckx M. *L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes*. Rapport parlementaire, 1979.
4. Benoist D. *Les problèmes médicaux et sociaux des personnes âgées dépendantes*. Rapport présenté au nom du Conseil économique et social, 1985.
5. Berr C., Balard F., Blain H., Robine J.-M. « How to define old age : successful aging and/or longevity ». *Med Sci*, Paris, 2012 mar ; 28 (3) : 281-7.
6. Blaxter M. *A comparison of measures of inequality in morbidity*. *Health Inequalities in European Countries*. 1985. p. 199-230.
7. Bloch M.-A., Hénaut L. *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Dunod, 2014.
8. Bonsang E. « Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe ? » In : *Journal of Health Economics*, vol. 28 : 143-54, 2009.
9. Boulard J.-C. *Vivre ensemble*. Rapport de la mission parlementaire sur la dépendance, 1991.
10. Britton A., Shipley M., Singh-Manoux A., Marmot M.-G. « Successful aging : the contribution of early-life and midlife risk factors ». *J Am Geriatr Soc*, 2008, jun ; 56(6) : 1098-105.
11. CNSA. « Pour une politique d'aide aux aidants » In : *Rapport d'activité*, 2012.
12. Cambois E., Robine J.-M. « Tendances et disparités d'espérance de vie sans incapacité en France ». *Actualité et dossiers en santé publique*, 2012. 80 : p. 28-32.
13. Colombo F. et al. *Help wanted : Providing and paying for LTC in Europe*. OCDE, 2011.
14. Commissariat général du Plan. *Dépendance et solidarités mieux aider les personnes âgées*. Rapport de la commission présidée par P. Schopflin, La Documentation française, 1991.
15. Cour des Comptes. *Les personnes âgées dépendantes*. Rapport public particulier. Les éditions des Journaux Officiels, novembre 2005.
16. Davin B., Paraponaris A. « Coût de l'aide informelle apportée aux personnes âgées de 75 ans et plus vivant en France : estimation par la méthode d'évaluation contingente ». *Les Cahiers de l'Année Gérologique*, 2012, 4 (3) : 236.
17. Davin B., Paraponaris A., Verger P. « Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire ». *Revue Management & Avenir*, 26 : 190-204, 2009.
18. Dos Santos S., Makdessi Y. « Une approche de

- l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées : premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008 ». *Études et Résultats* (Drees) 2010 ; (718) : -8p.
19. Dussuet A. et al. *Quels métiers de l'aide et du soin aux personnes fragiles ?* Paris, Terra Nova, Contribution n° 28, 2012.
 20. Elbaum M. « L'évolution des dépenses de santé depuis vingt ans : quelques éléments d'analyse ». *Les Tribunes de la santé*, 2010, 5 (HS1) : 15-29.
 21. Eurobarometer Health and Long-term Care in the European Union. 2007, http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf
 22. Eurofamcare. *Services for supporting family carers of older dependent people in Europe : characteristics, coverage and usage : the trans-European survey report – 2006*. Eurofamcare Consortium (ed.) Hamburg - <http://www.scie-socialcareonline.org.uk>
 23. Fnors. *Viellissement des populations et état de santé dans les régions de France*. 2008.
 24. Fontaine R. « Aider un parent âgé se fait-il au détriment de l'emploi ? » In : *Retraite et Société*, 2009, n° 58, p. 31-61.
 25. Fontaine R., Gramain A., Wittwer J. « Providing care for an elderly parent : interactions among siblings ? ». *Health Economics*, 2009, vol. 18 (9), p. 1011-1029.
 26. Fries J.-F. « Aging, natural death, and the compression of morbidity ». *N Engl J Med* 1980 ; 303 (3) : 130-135.
 27. Gimbert V., Malochet G. *Les défis de l'accompagnement un grand âge : perspectives internationales pour éclairer le débat national sur la dépendance*. Centre d'analyse stratégique, La Documentation française, 2011.
 28. Goldberg M., Berr C., Cases C., Chrapak Y., Danet S., Desenclos J.-C., Grémy I., Jouglu E., Poubelle V., Ricordeau P., Sermet C., Trugeon A., Weill A. *Mieux utiliser les bases de données nationales pour la santé publique et la recherche*. Paris : La Documentation française, coll. Documents, Haut Conseil de la santé publique, 2012.
 29. Goldberg M., Zins M. « Apport des cohortes à la connaissance de la santé ». *Adsp*, 2012, n° 78, p. 14.
 30. Gramain A. et al. *La prise en charge de la dépendance des personnes âgées à domicile : dimensions territoriales des politiques publiques*. Rapport à la Drees, 2013.
 31. Henrard J.-C. *La perte d'autonomie un nouvel enjeu de société*. L'Harmattan, 2012.
 32. Henrard J.-C. « Des politiques ségréguatives vieillesse à une prestation universelle d'aide à l'autonomie ». *Gérontologie et Société*, 2013, n° 145 : 179-189.
 33. Henrard J.-C., Ankré A., Le Desert D. « Soins et aides aux personnes âgées. Effets des caractéristiques structurelles du système sur la mise en oeuvre de la politique et le fonctionnement des services ». *Sciences Sociales et Santé*, 1991, 9, n° 1, 39-54.
 34. Hofmarcher M.M., Oxley H., Rusticelli E. *Improved health system performance through better care coordination*. OCDE, 2007.
 35. Imboua A., Fleury M.-J. « Médecins omnipraticiens : pratiques et intégration des soins en santé mentale au Québec ». *Santé mentale au Québec*, 2009, 34, 1, 55-76.
 36. Jagger C., et al. « Mind the gap--reaching the European target of a 2-year increase in healthy life years in the next decade ». *Eur J Public Health*, 2013 : p. 1-5 (doi : 10.1093/eurpub/ckt030).
 37. Joël M.-E. « Des aidants mieux connus ; une politique d'aide aux aidants qui se cherche ». In : *Lettre du Collège des économistes de la santé*, mars 2011, n° 1.
 38. Joël M.-E. « Enjeux financiers et économiques de la dépendance ». *Gérontologie et Société*, 2013, 145 : 91-102.
 39. Jouglu E. *Indicateurs de mortalité « prématurée » et « évitable »*. Paris : Haut Conseil de la santé publique, 2013, 31.
 40. Jourmard I., Hoeller P., André C., Nicq C. *Systèmes de Santé : Efficacité et Politiques*. OCDE ; 2011.
 41. Kramer M. « The rising pandemic of mental disorders and associated chronic disease and disabilities ». *Acta Psychiatr Scand* 1980 ; 62 (suppl.285) :282-297.
 42. Lamura G. et al. « Les travailleurs immigrés dans le secteur de l'aide aux personnes âgées : l'exemple de l'Italie ». *Retraite et société*, 2008, 55, p. 71-97.
 43. Léon C., Beck F. (dir.) *Les comportements de santé des personnes âgées de 55 à 85 ans. Analyses du Baromètre santé 2010*. INPES, Saint-Denis, 2014.
 44. Matthews F.E., Arthur A., Barnes L.E., Bond J., Jagger C., Robinson L. et al. « A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England : results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II ». *Lancet* 2013 ; 382 (9902) : 1405-1412.
 45. Mura T., Dartigues J.-F., Berr C. *How many dementia cases in France and Europe ? Alternative projections and scenarios 2010-2050*. « Eur J Neurol » 2010 ; 17 (2) : 252-259.
 46. Naiditch M. « Comment pérenniser une ressource rare ? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aides aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe ». *Irdes, Questions d'économie de la santé*, mai 2012 n° 176.
 47. Oberlin P., Mouquet M. « Les fractures du col du fémur en France entre 1998 et 2007 : quel impact du vieillissement ? » *Études et Résultats* (Drees) 2010 ; (723) : -6p.
 48. Paraponaris A., Davin B., Verger P. « Formal and informal care for disabled elderly living in the community : an appraisal of French care composition and costs ». *European Journal of Health Economics*, 2012, 13 (3) : 327-336.
 49. Philippon T. *Le capitalisme d'héritiers : la crise française du travail*. Seuil, coll. La République des idées, 2007.
 50. Richard L., Barthélémy L., Tremblay M.-C., Pin S., Gauvin L. (dir.) *Interventions de prévention et de promotion de la santé pour les aînés : modèle écologique. Guide d'aide à l'action franco-québécois*. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2013 :112 p.
 51. Robine J.-M., Cambois E. « Les espérances de vie en bonne santé des Européens ». *Population et sociétés*, 2013 (499) : p. 1-4.
 52. Rowe J.-W., Kahn R.-L. « Human aging : usual and successful ». *Science*, 1987, jul 10 ; 237 (4811) : 143-9.
 53. Schrijvers E.M., Verhaaren B.F., Koudstaal P.J., Hofman A., Ikram M.A., Breteler M.M. « Is dementia incidence declining ? : Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study ». *Neurology* 2012 ; 78 (19) : 1456-1463.
 54. Sermet C., Cambois E. « Mesurer l'état de santé ». In : Caselli G, Vallin J, Wunsch G, editors. *Démographie : analyse et synthèse. III. Les déterminants de la mortalité*. Éditions de l'Ined ; 2007. p. 25-52.
 55. Siuerin A., Cambois E., Robine J.-M. « Les espérances de vie sans incapacité en France : une tendance moins favorable que dans le passé ». Ined, *Document de travail* 170, 2011.
 56. Soullier N., Weber A. « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile : 2011 ». Drees : *Étude et résultats* n° 771, 2011.
 57. Spira A. « Les grandes cohortes en santé 2008-2011 ». *Adsp*, 2012, n° 78, p. 39.
 58. Thiébaud S., Barnay T., Ventelou B. « Ageing, chronic conditions and the evolution of future drugs expenditure : a five-year micro-simulation from 2004 to 2029 ». *Applied Economics*, 2013, 45 (13) : 1663-1672.
 59. Thiébaud S., Ventelou B., Garcia-Penalosa C., Trannoy A. « Une analyse microéconomique du gage patrimonial dans l'aide aux personnes dépendantes ». *Revue Économique*, 2012, 63 : 339-372
 60. Triantafillou J., Naiditch M. et al. *Interlinks WP5 Overview on Informal care : final*. 2012, <http://www.euro.centre.org>
 61. Trouvé H., Couturier Y., Etheridge F., Saint-Jean O., Somme D. « The path dependency theory : analytical framework to study institutional integration. The case of France ». *International Journal of Integrated Care*, 2010, 10,2, 1-9.
 62. Weber F. *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques*. Paris, Éditions Rue d'Ulm, 2011.
 63. Weber F. *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*. Paris, Éditions Rue d'Ulm, 2013.
 64. Zweifel P., Felder S., Meiers M. « Ageing of population and health care expenditure : a red herring ? » *Health Economics*, 1999, 8 (6) : 485-496.