



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 accédera 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 considérera 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.franceraf.fr



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

- 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.
- Alperovitch A. « Les cohortes "historiques" en France ». *Adsp*, 2012, n° 78, p. 37.
- Arreckx M. *L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes*. Rapport parlementaire, 1979.
- Benoist D. *Les problèmes médicaux et sociaux des personnes âgées dépendantes*. Rapport présenté au nom du Conseil économique et social, 1985.
- 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.
- Blaxter M. *A comparison of measures of inequality in morbidity*. *Health Inequalities in European Countries*. 1985. p. 199-230.
- Bloch M.-A., Hénaut L. *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Dunod, 2014.
- 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.
- Boulard J.-C. *Vivre ensemble*. Rapport de la mission parlementaire sur la dépendance, 1991.
- 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.
- CNSA. « Pour une politique d'aide aux aidants » In : *Rapport d'activité*, 2012.
- 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.
- Colombo F. et al. *Help wanted : Providing and paying for LTC in Europe*. OCDE, 2011.
- Commissariat général du Plan. *Dépendance et solidarités mieux aider les personnes âgées*. Rapport de la commission présidée par P. Schopflin, La Documentation française, 1991.
- Cour des Comptes. *Les personnes âgées dépendantes*. Rapport public particulier. Les éditions des Journaux Officiels, novembre 2005.
- 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 Gérontologique*, 2012, 4 (3) : 236.
- 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.
- Dos Santos S., Makdessi Y. « Une approche de