



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, gérontologue

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

- 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