



Les cafés de la statistique

« La statistique éclaire-t-elle les questions de société? »

Soirée du 12 février 2014

Dépendance et vieillissement

Synthèse des débats ^[*]

Nos sociétés vieillissent. La dépendance est un sujet qui préoccupe toute la population ; mais ce terme est source de nombreux malentendus. De quoi s'agit-il ? Cela concerne-t-il uniquement des personnes âgées ? Sur quels indicateurs se base-t-on ? Avec quels problèmes de mesure ? Quels sont les grands axes des politiques publiques de prévention et d'accompagnement de la dépendance ? Ces politiques sont-elles efficaces ?

Invité :

Alain Colvez, directeur de recherche à l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), médecin épidémiologiste.

L'animatrice précise que le sujet est trop vaste pour être entièrement traité en une seule fois. Il s'agira ici de dire de quoi on parle, quels sont les besoins, comment on les observe. L'efficacité des politiques ne sera abordée qu'en pointillé et pourra être reprise au cours d'un Café de la statistique ultérieur.

[*] Tant l'exposé liminaire que le contenu des échanges sont structurés en quelques thèmes, sans suivre l'ordre chronologique. Par ailleurs, l'identité des intervenants n'était pas toujours connue et l'on a choisi de ne pas attribuer nominativement les propos. Au reste, ceux-ci ont été reconstitués à partir des notes du secrétariat sans reprendre leur formulation détaillée. Pour retracer le débat, les thèmes sont souvent introduits sous forme d'une question : ce qui vient ensuite n'est pas la seule réponse de l'invité, mais l'ensemble des contributions des participants.

Exposé introductif :

L'invité se présente d'abord. Médecin, chercheur en santé publique, désireux d'aider le corps médical à sortir des préoccupations strictement sanitaires, il a choisi, avec la dépendance, un thème à la frontière du secteur sanitaire et du secteur social. Il a beaucoup observé et conceptualisé les critères de dépendance. Dans ce cadre, il a en particulier participé à de nombreux suivis de cohortes¹. La création de la CNSA², destinée à prendre en charge les questions liées à l'autonomie suite à l'hécatombe de la canicule d'août 2003, l'a beaucoup surpris, mais aussi satisfait. Il a pu y travailler quelques années à la fin des années 2000

Qu'est-ce que la CNSA ?

Cette caisse destinée à financer et accompagner le « 5ème risque » de sécurité sociale, c'est-à-dire le risque de perte d'autonomie, est très méconnue en dehors des spécialistes concernés. Pour le grand public, c'est la caisse « du Lundi de Pentecôte³ », créée par le Premier Ministre Jean-Pierre Raffarin. Cette journée de solidarité a été instaurée par la loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et handicapées, pour financer la CNSA créée alors. Aujourd'hui cette ressource ne représente que 11,7% du budget de la CNSA, principalement abondé par la Sécurité Sociale ; il s'agit de la part du médico-social dans l'objectif national de dépenses d'assurance-maladie.

La CNSA a une structure intéressante : c'est à la fois une caisse, donc un payeur de prestations aux particuliers par le relais des conseils généraux et de l'État, et aussi une agence qui instruit les dossiers sur l'importance des problèmes et la qualité des réponses. Son conseil d'administration rassemble les syndicats, l'État et les Conseils Généraux ainsi que des représentants des professionnels, des usagers et de leurs familles. L'invité y voit un modèle pour la gestion de notre système de santé dans son ensemble.

Alain Colvez y a été chargé d'un dossier sur les possibilités de partenariat public/privé pour la prise en charge de la dépendance. Le gouvernement pensait pouvoir soulager les finances concernant cette prise en charge en faisant participer les assureurs privés. Deux groupes de travail ont été créés dans cette perspective, l'un au Ministère des affaires sociales, qui parlait « gros sous », et un autre à la CNSA, qui réfléchissait au contenu, c'est-à-dire à la nature des phénomènes de dépendance, à leur mesure, aux lieux d'intervention, etc. Mais la « prudence » des assureurs, inquiets quant au financement par les actifs quand les personnes dépendantes seront de plus en plus nombreuses, a provoqué l'arrêt de cette réflexion.

L'invité a collaboré de nouveau à la CNSA, en 2011, en vue du projet d'une loi « dépendance » qui n'a pas non plus abouti.

¹ En statistique, on désigne par « cohorte » un échantillon de personnes que l'on suit au cours du temps, en recueillant auprès d'elles ou sur elles des données successives, parfois durant de nombreuses années.

² Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

³ En contrepartie de cette journée travaillée et non payée, les employeurs versent à la CNSA 0,3% de la masse salariale. Les revenus du capital y sont également soumis, ainsi que les retraités imposables (depuis le 1^{er} avril 2013)

A quel âge est-on « vieux » ?

Définition du vieillissement : c'est un processus biologique :

- lié au temps ;
- délétère ;
- universel ;
- irréversible.

On parle couramment de vieillissement de la population. Mais ce terme peut-il s'appliquer aux populations ? Est-ce alors un processus irréversible ? On peut faire rajeunir une population soit en éliminant les personnes âgées, soit en faisant naître des bébés !

C'est Alfred Sauvy qui a utilisé ce terme de « vieillissement » pour les populations et son utilisation perdure ; l'invité considère qu'il est impropre, qu'il ne rend pas service en gérontologie et qu'il correspond en dernière analyse à une vision idéologique (A. Sauvy était nataliste). Une population se dégrade-t-elle en vieillissant ? On peut soutenir l'inverse, à savoir que la société est plus évoluée quand elle permet à beaucoup de personnes de vivre plus longtemps.

Le seuil de 60 ans, arbitrairement fixé par les politiques sociales

C'est le seuil qui sépare les personnes que l'on déclare personnes âgées dépendantes (60 ans ou plus) des celles que l'on déclare handicapées (moins de 60 ans). Il a été formalisé en 1995 sous le gouvernement d'Alain Juppé (voir ci-dessous). Le régime institutionnel de la dépendance est très différent de celui du handicap, alors que le traitement d'un accident vasculaire cérébral et de ses conséquences, par exemple, ne devrait guère changer selon qu'il se produit à 59 ou 61 ans !

L'invité décrit l'histoire de l'instauration de ce seuil et indique les inconvénients qu'il entraîne pour la distribution de prestations sociales aux personnes concernées. Il considère que cette distinction et ce seuil, dont l'existence perdure à l'heure actuelle, ne sont plus justifiés et nuisent à la bonne prise en charge des problèmes de dépendance et de handicap.

L'âge des droits à la retraite, qui était de 60 ans lorsque ce seuil a été établi, s'est déplacé : ces droits s'exercent désormais à partir de 62 ans, et jusqu'à 67 ans, âge requis pour obtenir une retraite complète. Au moment du débat sur la loi « dépendance », des discussions au sein de la CNSA avaient eu lieu autour de ce seuil, dont on ne sait plus à quoi il correspond ni où le mettre. Des réflexions multiples ont eu lieu pour essayer de l'abolir, mais « on n'y arrivera pas », de l'aveu même d'une responsable politique.

Notre protection sociale universelle date de 1945 ; on avait alors deux préoccupations :

- éviter que la maladie ne plonge les travailleurs dans de trop grandes difficultés, d'où la couverture universelle de la maladie ;
- prendre en charge la pauvreté des travailleurs retraités, d'où la généralisation des systèmes de retraite par répartition.

Mais au fil du temps les problèmes de santé sont devenus très différents de ceux de 1945. A l'époque, il y avait beaucoup de diphtéries, de pneumonies, de maladies infectieuses. L'apparition des antibiotiques en 1945 a changé complètement le tableau des maladies. D'autre part, le problème des personnes âgées, voire très âgées, atteintes de maladies chroniques, ayant besoin d'aide à domicile, n'avait pas été imaginé en 1945. Il est vite apparu que ces problèmes n'étaient pas traités par les seules retraites⁴.

En 1962, le rapport Laroque⁵ a proposé le financement d'aides ménagères professionnelles pour les personnes âgées qui en avaient besoin. Il prévoyait des moyens prélevés sur la part du budget de la CNAV⁶ consacrée à l'action sociale. Contrairement au versement obligatoire et réglementé des retraites, les crédits d'action sociale peuvent être utilisés avec une certaine souplesse, sur décision du conseil d'administration, dans la limite de l'argent disponible, déterminé par l'État en Convention (pluriannuelle) d'Objectifs de Gestion.

Mais pour des jeunes, notamment accidentés de la route, ou atteints de maladie génétique ou de malformation congénitale, regroupés sous le nom de « handicapés », rien n'était prévu. Pour y répondre, les deux lois de 1975⁷ soutenues par la Ministre Simone Veil ont défini le handicap et sa prise en charge. Les pouvoirs publics ayant reconnu que le handicap ne pose pas seulement des problèmes médicaux mais soulève aussi des problèmes sociaux, on parlera désormais de « secteur médico-social ». A côté de la création d'institutions spécialisées d'accueil pour enfants et adultes handicapés, le dispositif ACTP⁸ est alors créé, qui permet d'obtenir l'aide d'une personne à domicile pour accomplir les actes essentiels de la vie, indépendamment de l'âge. Il s'agit d'une prestation d'aide sociale obligatoire et non pas d'une prestation d'action sociale facultative.

Dès cette époque, les règles d'attribution de l'aide sociale sont différentes pour les personnes handicapées (moins de 60 ans) et les personnes âgées (plus de 60 ans) accueillies en établissements, mais l'ACTP ne prévoyait pas de limite supérieure d'âge.

Du fait de la démographie, les besoins d'aide ménagère à domicile des personnes âgées explosent. Lorsque le budget facultatif consacré à l'action sociale des caisses de retraite est épuisé (parfois en mai) on doit attendre l'année suivante pour répondre aux demandes des personnes âgées. Mais la loi de 1975 sur le handicap ne prévoyant pas de limite d'âge, les personnes âgées pouvaient bénéficier de l'ACTP, prestation d'aide sociale obligatoire. Le financement de l'aide à la personne âgée est alors

⁴ Par ailleurs il faut préciser qu'il existe une distinction entre le budget de l'État, alimenté par les impôts, et celui de la protection sociale, financé par les cotisations sociales. Le budget de la protection sociale est déficitaire dès sa création au début des années 1950. Théoriquement l'État ne s'occupe pas de la sécurité sociale qui devrait fonctionner de façon autonome, mais selon la loi il est responsable du bon fonctionnement de la sécurité sociale et en fait il comble le déficit. Depuis 1995, le Parlement vote l'ONDAM, objectif national de dépenses d'assurance-maladie.

⁵ Pierre Laroque a été le fondateur de la Sécurité Sociale. En 1962, le rapport Laroque propose à la société française une éthique du vivre-ensemble à travers une politique de « maintien à domicile », afin de permettre aux gens qui vieillissent de conserver leur place dans la société.

⁶ La Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse gère les retraites du régime général mais non celles des régimes spéciaux ni les retraites complémentaires. Les autres caisses ont également des crédits d'action sociale

⁷ Loi du 30 juin 1975 (modifiée le 2 janvier 2002) relative aux institutions sociales et médico-sociales et, le même jour, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (modifiée le 11 février 2005)

⁸ ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

demandé à la COTOREP⁹, donc sur le budget des handicapés. La COTOREP ne peut pas refuser, mais la dépense d'aide sociale explose.

En 1995 Alain Juppé, Premier ministre, veut restructurer l'assurance maladie et décide que le Parlement votera de façon systématique les finances de la sécurité sociale puisque chaque année le budget de l'État doit les renflouer (voir note 3). A cette occasion, il réagit pour éviter que la COTOREP ne soit submergée par les demandes d'aide des personnes âgées en instaurant le seuil de 60 ans (âge de la retraite à ce moment-là), âge à partir duquel on ne peut plus demander à bénéficier de l'ACTP. Une nouvelle prestation spécifique « dépendance » est alors créée pour les personnes de 60 ans ou plus. Elle se transforme et se développe en 2002 avec la création de l'APA¹⁰.

Depuis lors, quand on a moins de 60 ans on est « handicapé » et quand on atteint 60 ans on est « dépendant ». Ce seuil est devenu absurde mais il est toujours là.

La transition épidémiologique

Les politiques prétendent que ce « vieillissement » de la population est responsable de tous nos maux, en particulier des difficultés que rencontre notre système de santé. Mais la santé ne relève pas que de la médecine ; elle tient à de multiples facteurs physiques, mentaux et sociaux. Aussi l'invité préconise-t-il de parler du *changement de structure d'âge* de la population et non pas de son *vieillissement*.

Ce qui rend nos problèmes de santé de plus en plus difficiles à gérer, ce sont les changements qui se sont produits au cours des dernières dizaines d'années. Les questions relatives à la santé ne sont plus du tout les mêmes qu'en 1945, quand il y avait majoritairement des maladies aiguës dont l'évolution était plus schématiquement binaire (soit la guérison, soit le décès).

Depuis cette époque, de nombreux problèmes au long cours sont apparus :

- une première catégorie regroupe de nouvelles pathologies (par exemple l'insuffisance coronarienne) nécessitant des interventions chirurgicales, de nombreux médicaments et un suivi régulier mais laissant vivre normalement. Elles sont devenues très fréquentes.
- une deuxième catégorie de maladies regroupe celles qui ont des conséquences dans la vie de tous les jours, que l'on nommait « maladies chroniques invalidantes », mais qu'il faudrait nommer « maladies chroniques handicapantes » ou « états handicapants ». Le niveau de capacité fonctionnelle entraîné par ces maladies est au dessous du seuil où l'on peut fonctionner normalement.

⁹ COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel. Créées en 1975 dans chaque département, les COTOREP géraient les problèmes liés au handicap des adultes handicapés et notamment à la réinsertion professionnelle des handicapés. Parallèlement les commissions départementales d'éducation spéciale concernaient les enfants. En 2005, ces deux commissions ont fusionné en MDPH : maison départementale pour les personnes handicapées. Ces commissions reconnaissent et qualifient le handicap, et orientent les personnes vers des structures et des prestations organisées et payées, selon les cas, par l'État, l'Assurance maladie et les Départements.

¹⁰ Allocation personnalisée d'autonomie

En fait, on assiste à la « *Transition épidémiologique* »¹¹ : c'est, selon l'Ined, la période de baisse de la mortalité qui accompagne la transition démographique. Elle s'accompagne d'une amélioration de l'hygiène, de l'alimentation et de l'organisation des services de santé et d'une transformation des causes de décès, les maladies infectieuses disparaissant progressivement au profit des maladies chroniques et dégénératives et des accidents.

En 1975, au niveau international, notamment à l'Organisation mondiale de la santé (OMS), on re-conceptualise les problèmes de santé pour prendre en compte cette transition. Au lieu de ne considérer que l'étiquette étiologique, celle de la cause, il est proposé de compléter le diagnostic avec un descriptif des conséquences dans la vie des personnes. Il faut décrire la conséquence des états chroniques pour distinguer les personnes qui subissent des conséquences graves de celles dont les rôles sociaux subsistent.

A l'OMS, Philip Wood¹² a proposé de décrire ces conséquences selon trois points de vue :

- celui de l'organisme lui-même (paralysie d'un membre, déficit coronarien) : on a fait une classification des *déficiences* (« impairment ») ;
- le point de vue fonctionnel : les *incapacités* (« disability ») sont les conséquences au niveau des fonctions ; la marche, la force du poignet...
- le point de vue des conséquences *sociales* : on parle de « *handicap* » ou de « *désavantage social* » dans la vie sociale.

Ensuite, il faut pouvoir et savoir repérer ces désavantages : Philip Wood a proposé pour cela de se fonder sur un petit nombre de dimensions concernant ce qu'il a nommé les *rôles de survie*. Il s'agit des rôles fondamentaux qui doivent pouvoir être accomplis obligatoirement faute de quoi la personne ne peut pas avoir une vie sociale normale.

Il a ainsi défini six rôles fondamentaux :

- La mobilité physique qui concerne les déplacements effectifs dans l'environnement ;
- l'indépendance physique pour les actes élémentaires de la vie courante (s'habiller, se laver sans l'aide d'un tiers) ;
- Les occupations, qui sont représentées par les activités socialement valorisantes ;
- l'intégration sociale ;
- la suffisance économique ;
- l'orientation dans le temps et dans l'espace.

Cette conceptualisation doit permettre de désigner les personnes qui ont besoin d'être aidées. Elle a été validée dans les années 1980.

¹¹ En 1971 la théorie de la « transition épidémiologique » d'Abdel Omran a constitué la première tentative d'explication des extraordinaires progrès de la santé publique depuis le 18e siècle dans les pays industrialisés. Ce concept complète donc et accompagne celui de transition démographique.

¹² Philip Wood a été professeur à l'Université de Manchester.

Si des personnes ont perdu des rôles sociaux que la médecine ne peut restaurer, on essaie de compenser. *La compensation* consiste en la diminution des contraintes environnementales, en une meilleure acceptation des personnes handicapées dans la société, et dans des aides humaines.

Le handicap /déficience est partiellement réversible alors que la déficience est irréversible.

Ces nouveaux concepts sont apparus à cause de la transition épidémiologique et non pas seulement à cause de l'âge, même si, bien sûr, les personnes âgées sont celles qui sont majoritairement concernées car elles ont des déficiences, souvent multiples.

La définition du vieillissement dépend du point de vue que l'on adopte :

Voir figure n° 1 :

De 1905 à 2008, en France métropolitaine, le nombre des personnes de plus de 60 ans passe de 5 millions à près de 14 millions.

Patrice Bourdelais (historien et démographe) a proposé d'utiliser l'âge auquel il reste dix ans d'espérance de vie, comme déterminant l'entrée dans la vieillesse. Au début du siècle, en 1905, c'était à 67 ans ; en 1950 : 71 ans ; en 2000 : 79 ans ; en 2008 : 80 ans. En 2008 il y a 3,1 millions d'octogénaires, dont on peut supposer que bon nombre ont encore de bonnes dispositions fonctionnelles.

La logique serait de ne pas avoir de seuil mais, si on tient à en conserver un, *il vaudrait mieux retenir cet âge à partir duquel il reste dix ans d'espérance de vie.*

Les termes handicap, dépendance, etc. sont mal utilisés et ont une influence fâcheuse sur les pratiques des professionnels de la santé, qui pour la plupart ne prennent pas en considération la « transition épidémiologique ». En réalité, pour les états handicapants chroniques, il conviendrait d'observer les choses du point de vue de la compensation possible ; mais c'est difficile à prendre en compte correctement, car les financements sont totalement éclatés. En particulier, le paiement à l'acte médical n'est pas adapté aux problèmes actuels et ne répond pas au besoin d'accompagnement des maladies entraînant des incapacités à compenser.

Une coordination serait nécessaire entre les différentes institutions concernées alors qu'en réalité elles sont très cloisonnées. Aux yeux de l'invité, notre système de santé «patine» alors que sa restructuration à la lumière des concepts de la transition épidémiologique permettrait de progresser. Mais il n'est pas très optimiste sur la possibilité d'une évolution rapide en la matière.

Comment apprécier la santé des populations ?

Les indicateurs macroscopiques les plus utilisés de l'état de santé d'une population sont l'espérance de vie et le taux de mortalité. Ce sont des indicateurs significatifs pour des populations numériquement importantes (région ou pays) mais qui ne tiennent pas compte de la structure de la population. Avec la transition épidémiologique, en continuité des discussions à l'OMS, on a essayé de promouvoir un indicateur macroscopique qui, à l'intérieur de *l'espérance de vie* (EV), définirait

l'espérance de vie sans incapacité (EVSI). On calcule le nombre d'années restant probablement à vivre et on en enlève la durée probablement vécue avec incapacité.

Mais il faut définir précisément les incapacités pour pouvoir mesurer ce nouvel indicateur. Des réunions ont lieu dans les instances internationales depuis les années 1980 pour normaliser cette mesure afin de pouvoir faire des comparaisons. L'Union européenne a beaucoup investi pour normaliser la mesure des incapacités au niveau international. On a là un outil complémentaire de mesure dans le domaine de la santé des différentes populations et la possibilité d'effectuer des comparaisons internationales. La figure 5 donne les EVSI des différents pays européens. Dans tous les pays, l'EV et l'EVSI augmentent mais trois théories émergent en matière de vitesses comparées d'évolution :

- la théorie optimiste de James Fries¹³ : nous sommes dans une période de compression de la morbidité. Certes, on ne va pas pouvoir faire des progrès incessants sur l'espérance de vie et celle-ci va finir par plafonner (on n'y est pas encore !) mais on va progresser en faisant diminuer les incapacités et en rendant plus courte la durée de vie avec incapacités ;
- M. Kramer définit le scénario pessimiste : on assiste à une explosion des maladies chroniques invalidantes et de ce fait la durée de vie avec incapacité augmente. Il y a donc pandémie des états chroniques invalidants. Toute année de vie supplémentaire est une année d'incapacité ;
- Kenneth G. Manton¹⁴ dit qu'en fait on est dans une situation d'équilibre entre mortalité et morbidité selon que l'une progresse plus ou moins vite que l'autre. Mais elles sont très reliées l'une à l'autre et on alterne des périodes de compression et de dilatation de l'espérance de vie sans incapacité. Pour l'instant, on estime que l'on est dans une période de compression de la morbidité, mais les dernières statistiques inspirent l'idée que ce n'est plus évident.

Il faut enfin garder à l'esprit que la population âgée est une population fragile et que ces phénomènes sont sensibles à la conjoncture globale des pays.

Débat :

Au cours du débat, l'invité a signalé l'existence de **plusieurs enquêtes** permettant de livrer des données sur les incapacités : « Handicap, incapacité, dépendance » (1999) et « Handicap santé » (2008-2009) faites en population générale à tous âges alors que l'enquête « Care » (en cours) est spécifique des personnes âgées, révélant ainsi que le seuil de soixante ans est toujours de rigueur.

A propos du vocabulaire utilisé aujourd'hui (on parle plus volontiers de perte d'autonomie que de dépendance), l'invité indique qu'il préfère utiliser le concept de "dépendance" plutôt que celui de "perte d'autonomie" car l'autonomie lui semble plus difficile à mesurer. Mais l'objectif visé est bien l'autonomie de la personne le plus longtemps possible.

1. Problèmes de santé nouveaux

¹³ James Fries a été professeur à l'Université de Stanford.

¹⁴ Kenneth Manton a été professeur à l'Université de Duke.

En réponse à une question concernant des problèmes de santé très nombreux à l'heure actuelle (cancer, excès de cholestérol, tension artérielle...) l'invité précise que l'excès de cholestérol ou de tension artérielle ne sont pas des maladies mais des facteurs de risque : celui d'avoir une maladie cardio-vasculaire ou cardiaque ; les facteurs de risque augmentent la probabilité d'être malade mais sans que l'on soit nécessairement malade. Par ailleurs, l'augmentation de la longévité augmente la probabilité d'avoir un cancer. Mais le cancer, qui était il y a quelques années une maladie aiguë, devient souvent une maladie chronique avec pour les personnes atteintes des durées de survie qui peuvent rejoindre celles de la population générale.

Il existe au final quatre domaines d'intervention du système de santé qui ont des logiques très différentes :

- l'action de prévention, qui porte sur la modification des probabilités d'avoir une maladie ;
- l'action contre les maladies aiguës, qui constitue le mode classique d'intervention de la médecine (qui est très performant mais ne concerne pas tous les états de santé) ;
- l'action contre les maladies chroniques non handicapantes ;
- le secteur de la compensation des conséquences des états chroniques handicapants (réduire le handicap, favoriser la participation sociale).

2. Espérance de vie sans incapacité

Pour le calcul de l'espérance de vie sans incapacité, on est limité par les données existantes. Ce calcul a été défini par Monsieur Sullivan (1972 ou 1974). Le principe de calcul est simple : on utilise les tables de mortalité avec les années vécues entre deux âges, puis on distingue les années vécues en incapacité en appliquant à ces années vécues, la proportion des personnes en incapacité observée dans une enquête transversale (par exemple l'enquête HID) que l'on retire pour calculer l'espérance de vie sans incapacité. La valeur trouvée est bien sûr très dépendante de la définition de l'incapacité. Il est donc indispensable de savoir de quelles incapacités il s'agit.

Par ailleurs, il n'y a pas que l'espérance de vie avec ou sans incapacité qui compte. Il y a aussi les effectifs de la population des différentes générations. Ici encore les définitions sont très importantes. En effet, si au lieu des effectifs des personnes ayant par exemple 60 ans ou plus, on considérait (comme le proposait Patrice Bourdelais) le nombre de personnes auquel il reste dix ans d'espérance de vie la vision peut être radicalement différente. Le nombre de personnes à qui il reste 10 ans d'espérance de vie est à peu près constant depuis 1900 (voir figure 1). On est loin de l'insurmontable problème représenté par le « vieillissement de la population » !. Cela signifie t-il pour autant que le coût pour la société des dernières années de vie de ses membres reste lui aussi sensiblement constant ? La réponse est d'évidence négative car ces personnes sont plus âgées et les technologies médicales, plus sophistiquées au fil du temps, deviennent aussi beaucoup plus coûteuses. A noter aussi que du fait du « baby-boom », le nombre des personnes très âgées va quand même connaître un pic ces prochaines années. .

3. Évaluation individuelle des besoins d'aide

Pour la compensation, dispose-t-on d'un outil objectif permettant de définir les besoins ?

L'évaluation des conséquences des états chroniques est en fait assez facile : ces besoins se repèrent facilement. L'aide nécessaire pour se laver, pour s'habiller, pour aller aux toilettes, pour passer du lit au fauteuil est perceptible par tout un chacun. Dans la pratique l'évaluation n'est pas toujours aussi simple : par quelles incapacités se traduisent la perte de mémoire ou la désorientation spatiale ? L'incapacité à faire cuire un œuf à la coque ne se traduit pas par le même besoin d'aide selon l'environnement, etc. La figure 6 donne les effectifs de personnes âgées souffrant des diverses incapacités.

Pour les personnes âgées, une grille d'analyse qui s'appelle AGGIR¹⁵ a été construite ; elle décrit les incapacités physiques et intellectuelles ainsi que l'environnement. C'est l'accession aux prestations, l'APA en l'occurrence, qui a conduit à résumer les situations en fonction de cette grille multidimensionnelle qui les résume par un indicateur unique, variant de 1 à 6. La figure 7 donne les courbes de survie selon le niveau d'incapacité résumé par le GIR (indicateur pour attribuer l'APA) ainsi que par l'indicateur AVQ utilisé dans la plupart des pays et par les assureurs.

- GIR 1 : personne âgée confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants ;
- GIR 2 : personne âgée confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ;
- GIR 3 : personne âgée ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels ;
- GIR 4 : personne âgée n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aide pour la toilette et l'habillage ;
- GIR 5 : personne âgée ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage ;
- GIR 6 : personne âgée n'ayant pas perdu son autonomie pour les actes essentiels de la vie courante.

Cet indicateur n'est pas robuste, en particulier quand le niveau de dépendance n'est pas très important quoique suffisant pour accorder une aide. Le niveau GIR4 (voir ci-dessus) mélange des informations très hétérogènes et une faible modification de l'appréciation conduit à rejeter l'accès à une aide (GIR5) ou à donner une qualification plus lourde. Par ailleurs le calcul est fait dans une démarche purement technique, uniquement sur les incapacités et non sur les besoins, liés à l'environnement. Les professionnels évaluateurs cherchent essentiellement à quantifier le niveau GIR et ne mesurent pas toujours bien les besoins. De ce fait, la reproductibilité des évaluations est médiocre. Une enquête auprès de plusieurs équipes a permis d'évaluer la façon de classer en GIR : elle a montré que dans environ 30% des cas, deux équipes évaluant une même situation donnaient

¹⁵ Grille AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources

des classements différents. Par la suite, les critères ont été affinés (new AGGIR), mais le Ministère n'a pas vérifié si les évaluations étaient plus reproductibles.

Pour les personnes handicapées, l'évaluation est plus complète et repose sur un guide d'évaluation (dit GEVA) qui a été élaborée par la CNSA. Ici en revanche il n'y a pas d'indicateur unique pour résumer la situation, mais, dans la logique de compensation des handicaps, une analyse individuelle de type clinique.

Tant pour les personnes âgées que pour les personnes handicapées, l'enjeu est bien de définir les besoins qui justifient une prise en charge par les mécanismes de la redistribution sociale. Dans ce domaine il peut y avoir des discussions relatives aux seuils d'intervention. C'était par exemple le cas avec les assureurs de l'assurance dépendance. D'une part ceux-ci n'utilisent pas les mêmes instruments d'évaluation. Ils utilisent l'index AVQ qui correspond davantage aux nomenclatures internationales. Celles-ci n'amalgament pas, comme en France la grille AGGIR, l'incapacité fonctionnelle et la détérioration intellectuelle.

Les AVQ sont les six activités de la vie quotidienne :

- hygiène corporelle ;
- habillage ;
- aller aux toilettes ;
- locomotion: passer du lit au fauteuil ;
- l'incontinence ;
- les repas.

Toutefois les notions sous jacentes sont identiques. Avec les assureurs les divergences portent sur les seuils d'intervention qui sont beaucoup plus sévères pour l'assurance.

Schématiquement quand une personne ne peut plus sortir sans aide de son domicile, son espérance de vie est située entre 6 et 8 ans (premier seuil). Le deuxième seuil est atteint lorsque la personne a besoin d'aide pour sa toilette ; l'espérance de vie est alors de 4 ans. C'est le moment où intervient l'APA. Le seuil suivant est le moment où la personne a besoin d'un tiers pour passer du lit au fauteuil puis pour se nourrir. A ce stade l'espérance de vie est de un an à un an et demi. C'est seulement à ce stade que la plupart des assurances dépendance ont posé leur seuil d'intervention. Contrairement à ce dont nous avons l'habitude avec les assurances complémentaires qui interviennent pour des prestations que la sécurité sociale ne couvre pas, les assurances dépendance n'interviennent pas en complémentaire, mais seulement en « supplémentaire » c'est à dire pour des états où la redistribution sociale intervient déjà. En pratique, cela signifie intervenir beaucoup plus tard, à des stades où l'espérance de vie est réduite à un ou deux ans alors que l'état de dépendance dure déjà (statistiquement) depuis plusieurs années (quatre voire six ans).

Qui procède à l'évaluation ?

Pour les personnes âgées : ce sont des employés du Conseil général, souvent des assistantes sociales, ou des infirmières ou des administratifs. Le médecin départemental n'intervient que très rarement dans la visite à domicile mais valide le classement.

Si la personne est en établissement, l'évaluation est réalisée par le médecin coordonnateur une fois par an ; pour une personne à domicile, elle est effectuée par une équipe médico-sociale du Conseil général du département.

Pour les handicapés : Les Maisons Départementales pour Personnes Handicapées (MDPH) évaluent également avec des équipes de travailleurs sociaux et de professionnels spécialisés pour certains handicaps (ergothérapeutes, orthophonistes, etc.) supervisées par un médecin pour décider du montant de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap). Mais les médecins n'ont aucun enseignement, dans leur formation initiale, pour apprendre à évaluer les conséquences d'une maladie. Ils ne sont pas garants du savoir-faire dans ce domaine. Ils apprennent sur le tas. De plus nous sommes dans un changement culturel : nous passons de l'expertise qui conditionnait la décision vers une culture de l'évaluation multidimensionnelle et multi professionnelle, s'appuyant sur un guide d'évaluation et l'élaboration de différents indicateurs. Cette évolution se retrouve dans tous les pays du monde. Cette évaluation multicritères concerne d'ailleurs de plus en plus tous les actes médicaux (notamment pour décider d'une intervention chirurgicale). Cette évaluation relève plus de l'ingénierie que de l'art individuel du médecin.

Là encore, malgré une conceptualisation assez satisfaisante, l'application pratique n'est pas facile. On ne sait plus très bien si on doit se fonder sur les « incapacités fonctionnelles » objectivées par des critères, quasiment en situation de laboratoire, ou bien sur la « performance » des gens dans leur vie réelle, qui est la façon de faire pour vraiment juger du handicap.

Malgré les efforts de rationalisation pour évaluer les besoins beaucoup reste encore à faire car les évaluations aboutissent parfois à des décisions qui paraissent injustifiées.

De plus la dépendance d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne est une dimension importante mais non la seule. Les questions concernant l'intégration sociale ou encore l'insuffisance économique, font partie des dimensions pour juger du handicap. Mais ce sont des secteurs qui n'ont pas du tout été abordés. Ce sont des intentions d'agir qui restent vagues ; il existe des actions ponctuelles mais pas de programme national.

A la question de savoir si les enquêtes en population générale et les données du système "médico-administratif" se recoupent ou si elles révèlent que de nombreuses personnes devraient bénéficier de la protection sociale mais en restent éloignées, il est répondu que l'aide publique n'est pas la seule à intervenir : la solidarité familiale ou de voisinage joue certainement un rôle important.



Bibliographie

Omran Abdel R. — The epidemiologic transition : a theory of the epidemiology of population change, *Milbank Memorial Fund Quarterly* , 1971 vol 49, n°4:509-538.

Fries JF. The compression of morbidity. *Milbank Memorial Fund Quarterly/ Health and Society* 1983; 61(3):397-419.

- Kramer M. The rising pandemic of mental disorders and associated chronic diseases and disabilities. *Acta Psychiatr Scand* 1980;62 (suppl 285): 382—97.
- Manton KG, Stallard E. Changes in health functioning and mortality. In: Stahl SM, ed. *The Legacy of Longevity*. London, UK: Sage Publications, 1990:140-163.
- Manton KG. Changing concepts of morbidity and mortality in the elderly population. *Milbank Memorial Fund Quarterly / Health and Society* 1982;60(2):183-244.
- Colvez A, Loirat JL. L'assurance dépendance : en «supplémentaire» ou en «complémentaire»? *Gérontologie et Société* – n° 145 - juin 2013
- Colvez A. Vieillesse, dépendance, handicap : du bon usage des concepts. *Actu Dos Santé Publ.* n° 56, septembre 2006 :16-19 + 69-70
- Magaud Jacques. Bourdelais (Patrice) — L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population. In: *Population*, 1995, 50(1):197-198.
- Kamette F. La prise en charge de la dépendance dans l'Union Européenne. *Questions d'Europe* (Fondation Robert Schuman) N°195, 2011
- Henrard JC. Les Enjeux du vieillissement. La vieillesse n'est pas une maladie ! Edition La Découverte/Mutualité Française, Paris 2002
- Robert L Le vieillissement, édit. Belin, 1994
- Cambois C, Laborde C. Espérances de vie sans incapacité en France : Disparités sociales, disparités régionales. Edition INED, Paris, 2008
- OCDE. Les soins de longue durée pour les personnes âgées. Editeur OCDE (Politiques et données sur la santé), ISBN 9264008497158, Paris, 2005
- Sullivan DF. A single index of mortality and morbidity. *HSMHA Health Reports* 1971; 86(4):347-354.
- Rechel B, Grundy E, Robine JM, Cylus J, Mackenbach JP, Knai C, McKee M. Ageing in the European Union : Health in Europe 6. *Lancet* 2013; 381: 1312—22
- Dorion G, Guionnet A. *La Sécurité Sociale. Que Sais-Je ?* PUF Paris.
- Rosanvallon P. *La Société des égaux*. Edit Seuil Les Livres du nouveau monde. 2011.
- Voir aussi : Le Film « L'esprit de 1945 » de Ken Loach.

FIGURE 1

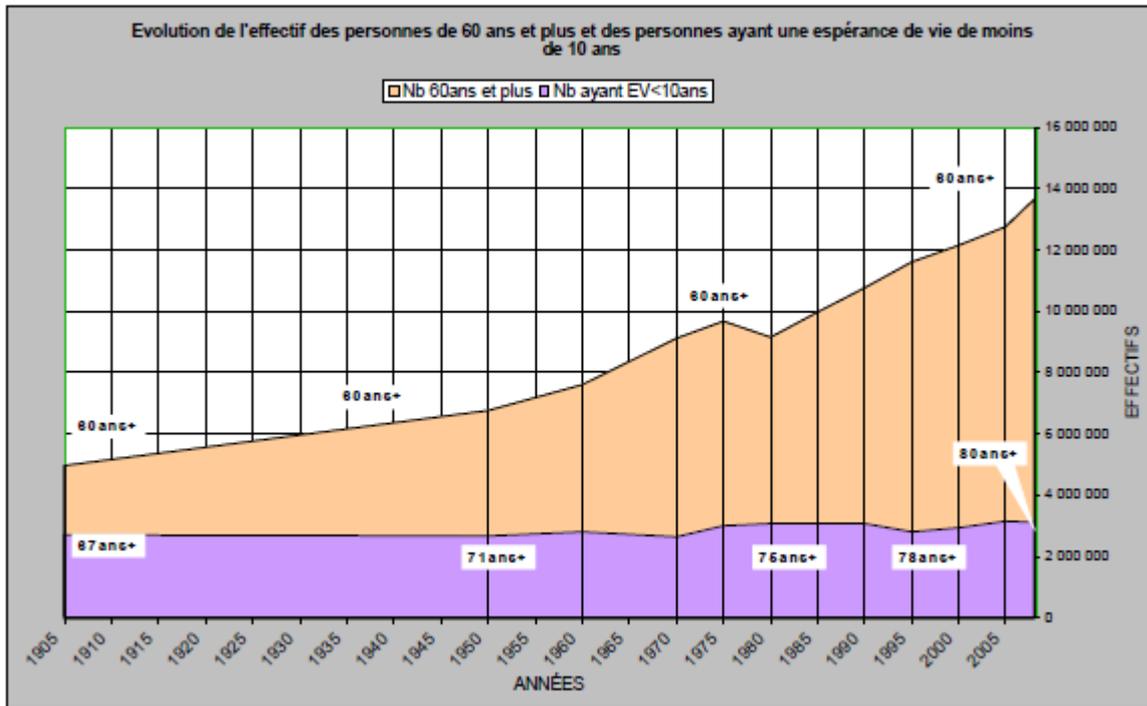


FIGURE 5

| Espérance de vie sans incapacité (EVSI) dans l'Union européenne - Hommes - EHLEIS Release April 19, 2012 | | | | | | | | | |
|--|---------------------------|------|------|---------------|------|------|------------------------|------|------|
| PAYS/ /ANNEE | Espérance de vie (années) | | | EVSI (années) | | | Proportion EVSI/EV (%) | | |
| | 2008 | 2009 | 2010 | 2008 | 2009 | 2010 | 2008 | 2009 | 2010 |
| Autriche | 77.8 | 77.6 | 77.9 | 58.3 | 59.5 | 59.3 | 75.0 | 76.7 | 76.1 |
| Belgique | 76.9 | 77.3 | : | 63.3 | 64.0 | : | 82.3 | 82.8 | : |
| Bulgarie | 69.8 | 70.1 | 70.2 | 62.1 | 62.1 | 63.0 | 89.0 | 88.6 | 89.7 |
| Chypre | 78.5 | 78.7 | : | 64.5 | 65.3 | : | 82.1 | 83.0 | : |
| Rép. tchèque | 74.1 | 74.2 | 74.5 | 61.2 | 61.1 | 62.2 | 82.7 | 82.3 | 83.5 |
| Danemark | 76.5 | 76.9 | 77.2 | 62.1 | 61.3 | 62.3 | 81.1 | 79.7 | 80.7 |
| Estonie | 68.7 | 69.8 | 70.7 | 53.0 | 55.2 | 54.0 | 77.2 | 79.1 | 76.4 |
| Finlande | 76.5 | 76.6 | 76.9 | 58.6 | 58.1 | 58.5 | 76.7 | 75.8 | 76.0 |
| France | 77.8 | 78.0 | 78.2 | 62.7 | 62.7 | 61.9 | 80.6 | 80.4 | 79.1 |
| Allemagne | 77.6 | 77.8 | 78.0 | 56.3 | 57.1 | 57.9 | 72.6 | 73.4 | 74.3 |
| Grèce | 77.7 | 77.8 | 78.4 | 65.8 | 66.0 | 66.4 | 84.7 | 84.9 | 84.7 |
| Hongrie | 70.0 | 70.3 | 70.7 | 54.8 | 55.8 | 56.4 | 78.4 | 79.4 | 79.7 |
| Irlande | 77.8 | 77.4 | 78.7 | 63.5 | 63.6 | 65.9 | 81.6 | 82.2 | 83.8 |
| Italie | 79.1 | 79.4 | : | 63.0 | 63.4 | : | 79.6 | 79.9 | : |
| Lettonie | 67.0 | 68.1 | 68.6 | 51.8 | 52.8 | 53.5 | 77.3 | 77.5 | 78.0 |
| Lituanie | 66.3 | 67.5 | 68.0 | 54.8 | 57.3 | 57.7 | 82.7 | 84.9 | 85.0 |
| Luxembourg | 78.1 | 78.1 | 77.9 | 64.8 | 65.5 | 64.5 | 83.0 | 83.9 | 82.8 |
| Malte | 76.9 | 77.8 | 79.1 | 68.9 | 69.6 | 70.2 | 89.6 | 89.4 | 88.6 |
| Pays Bas | 78.4 | 78.7 | 78.9 | 62.4 | 61.7 | 61.1 | 79.6 | 78.5 | 77.4 |
| Pologne | 71.3 | 71.5 | 72.1 | 58.5 | 58.3 | 58.5 | 82.2 | 81.5 | 81.1 |
| Portugal | 76.2 | 76.5 | 76.7 | 59.1 | 58.2 | 59.2 | 77.6 | 76.0 | 77.1 |
| Romanie | 69.7 | 69.8 | : | 60.2 | 59.8 | : | 86.3 | 85.6 | : |
| Rép. slovaque | 70.8 | 71.4 | 71.7 | 52.1 | 52.4 | 52.3 | 73.5 | 73.4 | 73.0 |
| Slovénie | 75.5 | 75.9 | 76.4 | 59.5 | 60.5 | b | 78.7 | 79.7 | b |
| Espagne | 78.2 | 78.7 | 79.0 | 64.1 | 62.8 | 64.3 | 81.9 | 79.8 | 81.3 |
| Suède | 79.2 | 79.4 | 79.6 | 69.4 | 70.7 | 71.7 | 87.6 | 89.0 | 90.0 |
| Royaume uni | 77.8 | 78.3 | : | 65.0 | 65.1 | : | 83.5 | 83.1 | : |
| UE27 | 76.4 | 76.7 | : | 61.1 | 61.3 | : | 80.0 | 79.9 | : |

| Espérance de vie sans incapacité (EVSI) dans l'Union européenne - Femmes - EHLEIS Release April 19, 2012 | | | | | | | | | |
|--|---------------------------|------|------|---------------|------|------|------------------------|------|------|
| PAYS/ /ANNEE | Espérance de vie (années) | | | EVSI (années) | | | Proportion EVSI/EV (%) | | |
| | 2008 | 2009 | 2010 | 2008 | 2009 | 2010 | 2008 | 2009 | 2010 |
| Autriche | 83.3 | 83.2 | 83.5 | 59.7 | 60.8 | 60.7 | 71.6 | 73.0 | 72.6 |
| Belgique | 82.6 | 82.8 | : | 64.2 | 63.7 | : | 77.8 | 76.9 | : |
| Bulgarie | 77.0 | 77.4 | 77.4 | 65.7 | 65.9 | 67.2 | 85.2 | 85.1 | 86.9 |
| Chypre | 83.1 | 83.7 | : | 65.5 | 66.4 | : | 78.8 | 79.4 | : |
| Rép. tchèque | 80.5 | 80.5 | 80.9 | 63.4 | 62.7 | 64.6 | 78.8 | 77.8 | 79.8 |
| Danemark | 81.0 | 81.1 | 81.4 | 61.0 | 60.3 | 61.9 | 75.3 | 74.4 | 76.0 |
| Estonie | 79.5 | 80.2 | 80.8 | 57.5 | 59.2 | 58.1 | 72.3 | 73.8 | 72.0 |
| Finlande | 83.3 | 83.5 | 83.5 | 59.5 | 58.3 | 57.8 | 71.4 | 69.9 | 69.2 |
| France | 84.8 | 85.0 | 85.3 | 64.6 | 63.3 | 63.5 | 76.1 | 74.4 | 74.4 |
| Allemagne | 82.7 | 82.8 | 83.0 | 57.7 | 58.0 | 58.6 | 69.8 | 70.1 | 70.6 |
| Grèce | 82.3 | 82.7 | 82.8 | 66.1 | 66.7 | 67.6 | 80.3 | 80.7 | 81.7 |
| Hongrie | 78.3 | 78.4 | 78.6 | 58.3 | 58.3 | 58.6 | 74.5 | 74.3 | 74.6 |
| Irlande | 82.4 | 82.5 | 83.2 | 65.0 | 65.1 | 66.9 | 78.8 | 79.0 | 80.4 |
| Italie | 84.5 | 84.6 | : | 61.9 | 62.5 | : | 73.2 | 73.9 | : |
| Lettonie | 77.8 | 78.0 | 78.4 | 54.6 | 56.1 | 56.5 | 70.2 | 71.8 | 72.1 |
| Lituanie | 77.6 | 78.7 | 78.9 | 59.9 | 61.1 | 62.3 | 77.2 | 77.7 | 79.0 |
| Luxembourg | 83.1 | 83.3 | 83.5 | 64.4 | 66.2 | 66.0 | 77.5 | 79.4 | 79.0 |
| Malte | 81.9 | 82.7 | 83.6 | 72.1 | 71.0 | 71.6 | 88.0 | 85.8 | 85.7 |
| Pays Bas | 82.5 | 82.9 | 83.0 | 59.9 | 60.0 | 60.2 | 72.7 | 72.4 | 72.6 |
| Pologne | 80.0 | 80.1 | 80.7 | 63.0 | 62.5 | 62.2 | 78.7 | 77.9 | 77.1 |
| Portugal | 82.4 | 82.6 | 82.8 | 57.6 | 56.2 | 56.6 | 69.9 | 68.0 | 68.4 |
| Romanie | 77.2 | 77.4 | : | 62.8 | 61.7 | : | 81.4 | 79.7 | : |
| Rép. slovaque | 79.0 | 79.1 | 79.3 | 52.6 | 52.6 | 52.1 | 66.6 | 66.5 | 65.7 |
| Slovénie | 82.6 | 82.7 | 83.1 | 60.8 | 61.3 | b | 73.7 | 74.2 | b |
| Espagne | 84.5 | 84.9 | 85.3 | 63.6 | 62.3 | 63.7 | 75.3 | 73.4 | 74.7 |
| Suède | 83.3 | 83.5 | 83.6 | 69.0 | 69.6 | 71.0 | 82.9 | 83.3 | 84.9 |
| Royaume uni | 81.9 | 82.5 | : | 66.3 | 66.0 | : | 81.0 | 80.1 | : |
| UE27 | 82.4 | 82.6 | : | 62.2 | 62.0 | : | 75.5 | 75.0 | : |

FIGURE 6

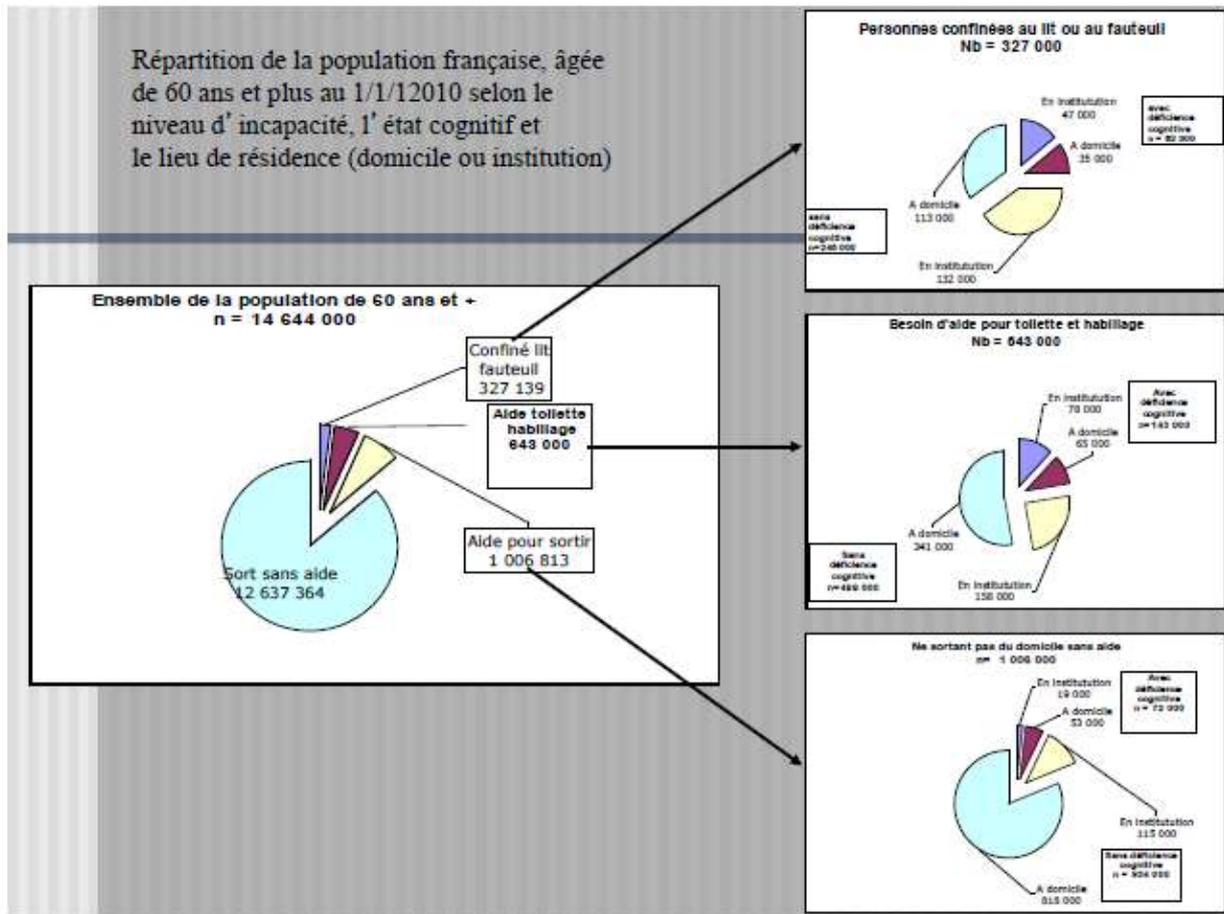


FIGURE 7

