

Vieillesse et dépendance : favoriser une vie autonome des personnes handicapées quel que soit l'âge

Jean-Claude Henrard¹

1. Vieillesse de la population et définition d'une nouvelle catégorie sociale

Le vieillissement de la population, c'est-à-dire la croissance de la proportion de personnes âgées de 60 ans ou plus dans la population, était dû, depuis deux siècles, à la baisse régulière de la mortalité infantile et enfantine. La rupture avec cette tendance prédominante de la mortalité, est apparue à partir des années 1960. Les gains de mortalité sont devenus prédominants au-delà de 60 ans et, depuis le milieu des années 1970, au-delà de 75 ans. C'est le vieillissement de la population par le haut de la pyramide des âges². Cette tendance s'est accentuée, depuis les années 1990, portant maintenant sur les personnes âgées de 85 ans ou plus (tableau I).

Tableau I – Evolution de la population âgée de 60 ans ou plus entre 1990 et 2020 (en %) et prévision en 2023

Population	1990	2000	2010	2020	Evolution 2020/1990	2023 (prévision)
60 ans ou plus	19	20,6	22,9	26,5	+39,5	27,4
75 ans ou plus	6,8	7,1	8,8	9,4	+38,2	10,0
85 ans ou plus	1,5	2,2	2,5	3,4	+126,7	nd
Population totale (milliers)	56 777	58 858	62 791	67 442	+18,8	68 143 433

Sources : Beaumel C., Pla A. La situation démographique en 2010, Mouvement de la population. Insee, *Résultats, Société* n°131, 2012. Insee première n°1978 janvier 2024. Bilan démographique 2023.

Ainsi, la population âgée de 85 ans ou plus est passée de 874 483 en 1990 à 2 287 968 en 2020 (multiplication par plus de 2,5). La différence de mortalité entre les genres entraîne un déséquilibre entre les sexes s'accroissant avec l'avancée en âge. Ce processus est appelé par certains la féminisation de l'avancée en âge. Ainsi, en 2020, près de 60% des personnes âgées de 75 ans ou plus sont des femmes. Cette féminisation a tendance à diminuer car l'écart

¹ Professeur honoraire de santé publique, gérontologue

² Dans le même temps la baisse de la natalité diminuait les effectifs des générations plus jeunes. Plus récemment, l'avancée en âge de la génération du « baby-boom », vague de naissances sans précédent qui a suivi la seconde guerre mondiale, contribue encore à accentuer le vieillissement

d'espérance de vie entre hommes et femmes s'est réduit. Ainsi les femmes qui représentaient 73% des personnes âgées de 85 ans ou plus en 1990 ne représentent plus que 68% de ce groupe d'âge en 2020. Cette féminisation n'est pas sans conséquence car les femmes ont des revenus plus faibles que les hommes et, souvent veuves, vivent seules. Lorsqu'elles sont en couple, elles ont souvent à prendre soin de leur conjoint plus âgé, atteint de maladies chroniques et de déficiences liées à l'âge avancé. Lorsqu'elles sont elles-mêmes atteintes d'incapacités, elles doivent souvent y faire face seules ou se faire aider, le plus souvent par (une de) leur(s) fille(s) ou belle(s)-filles. Une faible part des femmes les plus âgées déménageront chez un de leurs enfants.

Les personnes âgées de 85 ans ou plus sont celles qui ont le plus souvent besoin d'aide et de soins de longue durée. Les femmes y sont majoritaires et le seront parmi les résidents des divers établissements d'hébergement collectif.

Pour répondre aux besoins croissants d'aide et de soins de longue durée, les pouvoirs publics ont choisi, sous la pression des conseils généraux représentés au Sénat et avec le soutien des géiatres, de créer une nouvelle catégorie sociale, celle des personnes âgées dépendantes, les excluant ainsi du secteur du handicap. Ce choix témoigne des visions dominantes déficitaires du vieillissement et de la vieillesse qui soulèvent de nombreux problèmes.

2. Une nécessaire remise en cause des visions dominantes déficitaires du vieillissement et de la vieillesse et de la conception de la dépendance

La dépendance n'est pas réservée aux personnes âgées. Réduire la dépendance aux seuls besoins d'aide pour les activités de la vie quotidienne et la limiter aux personnes âgées, c'est ne prendre en compte que la vision déficitaire du vieillissement et de la vieillesse avancée par certains médecins géiatres. C'est ainsi oublier que nous sommes tous dépendants les uns des autres dans la vie affective, économique et sociale et, c'est négliger ces autres dimensions de la dépendance tout aussi fondamentales. Rien ne justifie le choix de la limiter aux seules personnes âgées de plus de 60 ans. C'est le plus souvent nettement plus tard qu'apparaissent les conséquences invalidantes des maladies chroniques, souvent multiples, liées à l'avancée en âge (**vieillissement chronologique**) et aux effets du **vieillissement biologique** ou sénescence (réduction des réserves fonctionnelles, déficiences physiques, sensorielles, mentales et cognitives). La combinaison des deux processus est à l'origine de limitations fonctionnelles et de restrictions d'activités physiques et sociales³ qui pèsent d'autant plus que l'environnement est défaillant. Ces conséquences génèrent les mêmes besoins d'aide dans les activités de la vie quotidienne que chez les personnes pluri/polyhandicapées moins âgées dont l'analyse doit faire partie d'une évaluation multidimensionnelle de leur situation⁴ avant de mettre en œuvre un plan d'aide et de soins personnalisé.

La catégorisation à part des personnes âgées dépendantes par rapport aux personnes pluri/polyhandicapées n'a donc été principalement justifiée que par le souci de limiter les dépenses liées à l'augmentation rapide du nombre de personnes âgées handicapées. Les pouvoirs publics ont ainsi créé cette catégorie en élevant la barrière d'âge de 60 ans entraînant une **double ségrégation** doublement stigmatisante celle d'être âgé – c'est-à-dire improductif – celle d'être dépendant – c'est-à-dire incapable d'accomplir sans l'aide de tiers les activités de la vie quotidienne. En outre, elle résume l'identité des personnes de cette catégorie par leur seul âge négligeant ainsi toutes les différences liées au genre, à la catégorie

³ *Classification du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Organisation mondiale de la santé, 2001.

⁴ Elle prend en compte les différentes maladies et déficiences à l'origine du handicap, leurs conséquences fonctionnelles physiques, sensorielles, mentales, sociales, l'environnement affectif, social (réseau et soutien), physique (logement et cadre de vie) et économique (niveau de revenus), les traitements, soins et aides reçus.

sociale, au parcours de vie de chacun.

Pour contrer cette double ségrégation et cette réduction d'identité au seul âge, deux arguments doivent être apportés.

Tout d'abord, remettre en cause la vision du vieillissement⁵ réduite à la décrépitude du corps et l'affaiblissement de l'esprit. D'autres dimensions existent qu'éclairent les apports de la psychologie du développement et de la psychanalyse, l'approche sociale de l'avancée en âge, les aspects existentiels de la vieillesse. Ces différents processus sont en relation de façon multiforme et complexe. Bien qu'il y ait des liens entre les processus biologiques et les processus sociaux qui accompagnent le vieillissement, il est essentiel de comprendre que le sens, qui lui est donné est une construction sociale qui varie au sein d'une société et entre les sociétés⁶. Le vieillissement est différentiel entre les individus car il dépend du vécu de chacun et de son parcours de vie, fonction du contexte social, culturel et économique dans lequel il s'inscrit. Ce contexte est variable selon les lieux et les époques. Le vieillissement doit ainsi être toujours appréhendé dans une double perspective prenant en compte, d'une part **l'ensemble du parcours de vie** de chaque individu et de chaque génération, et d'autre part **le contexte** dans lequel il se situe. La vieillesse, quant à elle, est l'aboutissement de l'avancée en âge et de la sénescence, mais s'inscrit également dans un contexte social. Elle représente les étapes ultimes de la vie et la façon dont les vieillards perçoivent leur vieillesse n'est pas forcément celle qui domine dans la société. Il est donc essentiel de prendre en compte leur point de vue quand on met en place des mesures visant à répondre à leurs problèmes de santé.

La notion de vieillissement réussi⁷ en promouvant une image positive rompt avec l'image dominante et vise à prévenir les problèmes qui lui sont associés mais elle reste dominée par la représentation médicale et les messages de prévention qui recèlent souvent un déni de vieillesse. Or, pour que le paradigme de « bien vieillir » puisse conduire à une meilleure qualité de vie des personnes âgées, il est nécessaire de s'interroger sur la place et le rôle des vieux dans la société au lieu de s'inscrire dans la négation de la vieillesse.⁸

Ensuite, il **faut clarifier les notions de dépendance et d'autonomie** car avec la création de l'allocation personnalisée d'autonomie, la perte d'autonomie se substitue à la dépendance. Mais, loin d'apporter de la clarté à la catégorisation sociale, cette substitution entretient le flou entre ces deux concepts. La dépendance d'une personne n'est pas l'opposé de l'autonomie⁹. L'autonomie est la liberté de choisir son mode de vie. Elle est souvent utilisée abusivement dans le sens « d'autonomie fonctionnelle » (ou « physique ») considérée comme absence de dépendance pour les activités de la vie courante. L'autonomie n'existe que par des relations d'interdépendance (ou dépendances réciproques) entre les personnes d'ordre affectif, économique et social tout au long du parcours de vie. L'interdépendance entre les hommes est essentielle pour la continuation des sociétés humaines¹⁰. En pratique, les personnes physiquement dépendantes, en perte ou ayant perdu leur autonomie physique ne doivent pas être considérées comme incapables de prendre des décisions les concernant. Il est au contraire essentiel de préserver leur autonomie. Seule la perte d'autonomie décisionnelle génère l'incapacité de choisir soi-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques que l'on est prêt à courir. En cas de perte d'autonomie fonctionnelle ou décisionnelle, il s'agit pour le professionnel ou l'aidant informel de « prêter attention aux capacités restantes de la personne pour entrer dans une dynamique de reconnaissance dont

⁵ Henrard J-C. (2003). *Les défis du vieillissement : la vieillesse n'est pas une maladie*. La Découverte, Mutualité française. Paris.

⁶ Par exemple, le sens qui est donné au fait d'avoir des cheveux blancs n'est pas une loi naturelle. La façon dont cette transformation des cheveux est perçue n'a rien à voir avec des problèmes de pigmentation ou d'héritage génétique mais a à voir avec la façon dont la société les interprète.

⁷ Fischer BJ. (1995) Successful ageing, life satisfaction and generativity in later life. *Int. j Aging Hum Dev*; 41: 239-50

⁸ Balard F. (2013). « Bien vieillir et faire bonne vieillesse » : perspectives anthropologiques se paroles de centenaires *Recherches sociologiques et anthropologiques*, vol. 1. p. 75-95.

⁹ Henrard JC (2012) *La perte d'autonomie un nouvel enjeu de société*. Paris, L'Harmattan, p.11.

¹⁰ Elias N (1987), "Vieillir et mourir quelques problèmes sociologiques" in "La solitude des mourants", Christian Bourgois, p 93

tout un chacun a besoin pour se sentir exister » personnellement¹¹. Il faut également que les pouvoirs publics agissent sur l'environnement physique pour rendre possible (capabilité¹²) la mobilisation de ces capacités restantes. C'est, ainsi, qu'intervenants individuels et collectifs rendront ces capacités effectives.

3. Le dispositif de prise charge de la dépendance : montée en charge des prestations à domicile et tensions dans l'hébergement

Pour répondre à la dépendance, une allocation spécifique a été mise en place, en 1997, sous le nom de prestation spécifique dépendance (PSD) se substituant à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)¹³ délivrée quel que soit l'âge. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), l'a remplacée en 2002.

L'APA est une allocation en nature dont l'attribution est soumise à des conditions d'âge et de besoin mais pas à des conditions de ressources ni à la récupération sur succession. Elle repose sur le niveau de perte d'autonomie évalué, par les équipes médicosociales du conseil départemental (CD) à partir des performances des demandeurs dans les activités retenues par l' « autonomie gérontologique, groupe iso-ressources » (AGGIR). Ces équipes organisent les plans d'aide individualisés correspondants, fonction des montants attribués et leur suivi.

En 1998, environ 190 000 personnes percevaient la PSD ou l'ACTP. A partir de 2002, les bénéficiaires de l'APA ont régulièrement augmenté notamment pour ceux vivant à domicile (plus de 268 % entre 2002 et 2022). Près de 85% des bénéficiaires sont âgés de 80 ans ou plus. S'ajoutent les bénéficiaires de l'ACTP ou de la prestation de compensation du handicap (PCH) âgés de 60 ans ou plus (tableau II). Il existe d'importantes disparités de taux de bénéficiaires d'APA entre départements de 2,6 à 9,4%.

Pour les 60% de bénéficiaires vivant à domicile, l'APA est majoritairement consacrée au financement partiel ou intégral de l'emploi de tierce personne professionnelle (auxiliaire de vie sociale, aide à domicile) ou informelle (proche aidant y compris les enfants) pour compenser les restrictions dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne. Plus rarement l'APA finance des aides techniques ou des aménagements du logement. Lorsqu'elles ne bénéficient pas de l'APA, les personnes âgées peuvent percevoir, sous condition de ressources, une aide à domicile sous forme de services ménagers. Le nombre de bénéficiaires a fortement diminué lors de la création de l'APA. Il reste mal connu en dehors de ceux de l'aide sociale départementale.

Tableau II – Evolution du nombre de bénéficiaires des prestations sociales d'aide à l'autonomie (en milliers)

	1998	2002	2006	2010	2014	2018	2022
Aides à domicile							
Aide-à domicile (aide sociale)	86,9	46	25,9	19,4	20,1	17,1	18,9
PSD		26,1	19,2	-	-		
ACTP/PCH	46,5	21,7	17,8	42,9	74	-	-
APA	104,7	296,1	585	687,4	741,2	778,7	793,9

¹¹ Fougeyrollas P (1986) Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées, *Anthropologie et Sociétés*, vol. 10, n° 2, p. 183.

¹² Le Galès C. (2016) Fragilité et vulnérabilité au prisme des capabilités. In Sirven N et Bourgueil Y (eds.) *La prévention de la perte d'autonomie La fragilité en question. Apports, limites et perspectives*. Les rapports de l'Irdes n°563 janvier : 42-52

¹³ Entre 1990 et 1996 le nombre de bénéficiaires de l'ACTP, âgés de 60 ans ou plus, n'a cessé d'augmenter passant de 116 000 à 198 000 ce qui a conduit les Conseils généraux à demander la création d'une prestation spécifique.

Aides à l'hébergement							
PSD	39,5	11,8	-	-	-	-	-
ACTP/PCH	-		2	2,9			
APA		304,2	409	460,3	510,6	545,6	542,5
Aide sociale	125,8	114	123,2	118	120,7	120,8	114,6
Accueil chez des particuliers	1	1,1	1,7	2,1	2,1	2	1,5

Source DREES, enquêtes aide sociale

L'enquête Conditions de vie et santé de l'Insee effectuée en 2021 permet de mieux connaître la part de personnes, vivant à domicile, recevant de l'aide humaine professionnelle ou de l'entourage, des aides techniques et ayant recours à un aménagement du logement (Tableau III).

Tableau III – Aides humaines ou techniques en raison d'un problème de santé, d'un handicap ou de l'avancée en âge parmi les personnes âgées de 60 ans ou plus.

		60-64 ans	65-69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80-84 ans	85 ans ou plus
Effectifs		1 939 100	1 788 200	1 670 400	985 400	725 700	633 900
Aide de professionnel en raison d'un problème de santé, d'un handicap ou de l'avancée en âge							
Oui	N	63 300	64 300	91 400	78 500	109 800	228 000
	%	3,3	3,6	5,5	8,0	15,1	36,0
Aide de l'entourage en raison d'un problème de santé, d'un handicap ou de l'avancée en âge							
Oui	N	149 100	133 200	171 200	145 200	172 900	288 500
	%	7,7	7,4	10,2	14,7	23,8	45,5
Utilisation d'une aide technique							
Oui	N	143 400	154 400	180 800	157 200	179 200	290 700
	%	7,4	8,6	10,8	16,0	24,7	45,9
Utilisation d'un aménagement du logement							
Oui	N	53 400	52 100	62 000	58 400	83 700	140 400
	%	2,7	2,9	3,7	5,9	11,5	22,1

Source Insee enquête conditions de vie et santé 2021

On voit l'augmentation des aides avec l'avancée en âge avec une accélération à partir de 75 ans. L'aide de l'entourage prédomine dans tous les groupes d'âge

Les aidants familiaux sont environ 4 millions¹⁴. Les conjoints représentent plus du quart et les enfants plus de la moitié. L'aide d'un conjoint ou d'un parent dépendant génère, pour l'aidant, des contraintes plus ou moins lourdes, en fonction du niveau d'incapacité de la personne aidée¹⁵. On observe, surtout depuis la fin de la décennie 1990, une tendance à

¹⁴ DRESS (2015) Enquête Capacités, aides et ressources des seniors en ménages volet aidant (Care)

¹⁵ Pas d'incidence pour 95% des aidants des personnes les moins dépendantes contre 45% des aidants des personnes les plus dépendantes.

développer le soutien à cette aide informelle. Cela résulte du constat objectif de son caractère dominant et d'une pression croissante des associations d'aidants pour en bénéficier. Les principales mesures sont l'offre de solutions de répit sous forme d'hébergement temporaire ou d'accueil de jour de la personne aidée ou des soutiens financiers.

En 2021, on estime qu'environ 270 000 Equivalent Temps plein (ETP) d'aidants professionnels, de statuts divers sont employés auprès des personnes en perte d'autonomie vivant à domicile. Près de soixante pour cent relèvent du secteur médicosocial dans lequel il s'agit bien souvent d'emplois à temps partiel, peu attractifs et mal rémunérés, d'où des difficultés de recrutement.

Le secteur sanitaire contribue par les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) qui ont pour objet de prévenir ou différer une hospitalisation ou une institutionnalisation ou de rendre possible un retour à domicile plus rapide et dans de bonnes conditions à la suite d'une hospitalisation. Ils sont prescrits par un médecin. Ils sont passés de 56 650 places, en 1992, à 127 000 places, en 2018. Ils comprennent environ 29 000 ETP. En outre, 73 000 infirmières libérales ETP contribuent à la prise en charge de la perte d'autonomie et 6500 ETP personnels mettent en œuvre l'hospitalisation à domicile.

Environ 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus sont en hébergement collectif ou en foyer logement. Ce pourcentage est stable depuis 20 ans malgré l'augmentation importante du nombre de personnes de ce groupe d'âge. Plus de 85% perçoivent l'APA, en représentant 40% des bénéficiaires. Ils sont très majoritairement dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Très âgés (38% ont 90 ans ou plus en 2019) les pensionnaires souffrent de multiples pathologies chroniques et sont très dépendants. Près de 50% ont des troubles intellectuels de type démentiel. Ceux qui ont des troubles du comportement (35%) peuvent perturber la vie de l'institution.

Ces établissements souffrent d'un manque de personnels notamment soignants et leur formation est insuffisante compte tenu de la complexité des problèmes de santé de nombreux résidents. Des innovations sont nombreuses pour faire de ces établissements des lieux de vie conviviaux – par exemple, création de pôle d'activités et de soins adaptés (PASA¹⁶) dédié à l'accueil durant la journée des résidents atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies neuro-dégénératives. Les rares Unités de soins de longue durée (USLD) hospitalières, assez comparables en termes de résidents ont plus de personnels soignants et moins de personnels d'animation (tableau IV).

Le nombre de personnels est passé de près de 311 000 ETP, en 1999, à 387 000 ETP en 2011 et 437 000 ETP (508 000 personnels) en 2019. Soixante pour cent sont des professionnels du sanitaire ou du médicosocial (262 000 ETP). Le renouvellement du personnel est fréquent dans les EHPAD, 15 % du personnel ayant moins d'un an d'ancienneté. Quarante-quatre pour cent de ces établissements déclarent des difficultés de recrutement, entraînant dans 63 % d'entre eux, la présence de postes non pourvus depuis plus de six mois, y compris des postes de médecins coordonnateurs, et le recours à des intérimaires, générateur de surcoûts. Seulement un tiers des EHPAD bénéficient de l'appui d'IDE de nuit en 2022.

Pour répondre au vieillissement démographique et améliorer les conditions de prise en charge des personnes du grand âge en perte d'autonomie, le rapport El Khomri proposait la création de près de 93 000 postes supplémentaires et la formation de 260 000 professionnels pour pouvoir les postes vacants sur la période 2020-2024.

¹⁶ Le PASA est un espace conçu pour créer un environnement confortable, rassurant et stimulant pour les résidents. Il doit aussi offrir des lieux de vie sociale pour le groupe, notamment pour l'accueil des familles et proposer une ouverture sur l'extérieur par un prolongement sur un jardin, ou sur une terrasse, sécurisés, librement accessibles aux résidents.

Tableau IV – Evolution des résidents et des taux d'encadrement de 1999 à 2019

Catégorie d'établissements	Nombre de résidents (milliers)			Taux d'encadrement total, de soignants et d'animation pour 100 résidents					
	1999	2011	2019	2011			2019		
EHPAD	-	572,5	595	57,2	25	3,8	62,8	28,2	6,5
EHPA non-EHPAD*	416*	8,5	6	44	14,3	3,1	41,5	7,7	6,1
Logements-foyers/ Résidence autonomie	159	102	99,5	13,7	1,6	1,4	12,3	1	1,7
USLD	84	75	30	77,6	48,7	1,5	93,3	73,2	2,6
ENSEMBLE	659	693	730	49,6	21	3,3	57,4	28,1	3,75
Population 75 ans ou plus (en milliers)	4 178	5 301	6 374	-					

*dont 151 000 personnes en section de cure médicalisée des maisons de retraite

L'accessibilité géographique à l'offre médicosociale et sanitaire n'est pas homogène sur le territoire pour les personnes âgées¹⁷.

Le dispositif de prise en charge est fragmenté se manifestant aux différents niveaux territoriaux en matière de financement, d'administration et de fourniture des prestations. Cette fragmentation soulignée dans de très nombreux rapports, génère une extrême complexité du dispositif le rendant illisible non seulement pour les personnes concernées et leurs familles mais aussi pour de nombreux intervenants de terrain.

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 ARS un rôle crucial ; ils ont négligé les rôles joués par les municipalités.

La coordination des services et des professionnels. Il importe de remédier à la multitude des prestataires de terrain, de statut, de formation et de qualification divers.¹⁸ Cette multiplicité est due à la dichotomie entre secteur sanitaire et social, entre professionnels de ville et institutions hospitalières et médico-sociales. Elle génère des ruptures de continuité d'aides et de soins de longue durée, notamment en cas d'hospitalisation pour un épisode aigu.

Pour y remédier, les pouvoirs publics ont multiplié, depuis quarante ans, des expériences de coordination des services et des professionnels,¹⁹ intervenant dans le champ de la vieillesse. Elles l'ont fait de façon bureaucratique, imposée au terrain sans prendre en compte les réalités locales, sans système adapté de recueil et de transmission de l'information et sans en évaluer les résultats. En revanche l'idée de coordination a donné lieu à des expériences réussies, plus ou moins formalisées, partant d'équipes de terrain. Elles se caractérisent par un

¹⁷ Carrère A., Monirjarid S. Accessibilité géographique à l'offre médicosociale et sanitaire pour les personnes âgées : une approche territoriale. DRESS Etudes et résultats. septembre 2023, n°1279.

¹⁸ N'y a-t-il pas six possibilités de recevoir une aide pour la toilette d'une personne qualifiée à n'ayant aucune formation avec un coût allant de la gratuité à un financement à 100% par la personne sans qu'il y ait un lien évident entre qualification de l'intervenant et reste à charge.

¹⁹ Successivement réseaux gérontologiques ; centres locaux de coordination et d'information (CLIC) ; méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie (MAIA) avec création de gestionnaire de cas ; programme « Personnes âgées en risque de perte d'autonomie » (PAERPA) et plateforme d'information et d'appui (Coordination territoriale d'appui/CAT). On ajoutera le service public départemental de l'autonomie désormais.

travail en commun, autour d'objectifs partagés, des différents intervenants professionnels, notamment les médecins traitants, et proches aidants sur un territoire donné pour assurer la continuité et l'efficacité des parcours d'aide et de soins.

La fragmentation contribue à des déséquilibres de moyens entre secteurs, notamment aux dépens du médico-social par rapport au sanitaire et de l'aide à domicile par rapport aux établissements et entre territoires.

Un problème d'équité entre générations. A besoin égal d'aide et de soin, la prise en charge financière est moindre à partir de 60 ans témoignant d'un problème d'équité entre générations. Les faibles ratios de personnels en EHPAD (0,6/lit) par rapport aux structures médicalisées pour personnes handicapées (1,2/lit en Maison d'accueil spécialisé ; 1,1/lit en Foyer d'accueil médicalisé) témoignent des insuffisances de financement public dans le secteur des personnes âgées dépendantes. Les montants des compensations liées à l'APA sont de 6,2 milliards d'euros, en 2020, pour environ 1,3 million de personnes âgées dépendantes et ceux liés à la Prestation de compensation du handicap (et à l'ACTP résiduelle) sont de 2,6 milliards d'euros pour environ 399 000 personnes handicapées.

Un débat ouvert depuis une douzaine d'années a abouti, en 2021, à la création d'une cinquième branche de sécurité sociale « perte d'autonomie » incluant handicap et dépendance mais à ce jour les prestations offertes aux deux populations restent inégales.

4. Les leviers à actionner

Faire face aux problèmes de santé liés au vieillissement

Le concept unificateur, quelle que soit la population, doit être celui du handicap dans sa définition de la loi de 2005. La situation de handicap y apparaît comme liée à l'interaction entre altérations fonctionnelles et environnement quel que soit l'âge. Sa compensation doit donner lieu à une intervention médicosociale pour faciliter une vie autonome. La dépendance doit être replacée dans le cadre général des situations handicapantes. Que les personnes aient de multiples maladies chroniques invalidantes ou qu'elles soient porteuses de pluri/polyhandicaps elles ont besoin, dans tous les cas, d'une évaluation multidimensionnelle de leur situation²⁰ et d'une compensation correspondant à plus ou moins d'aide pour l'accomplissement de leurs activités de la vie quotidienne accompagnant les traitements nécessaires.

Lever la barrière d'âge, unique en Europe, qui sépare les handicapés adultes des personnes âgées dépendantes car elles ont des besoins identiques en termes de compensation notamment lorsqu'elles sont polyhandicapées ou en perte d'autonomie, conséquence de multiples pathologies à un âge très avancé. En outre, l'augmentation de la longévité des personnes handicapées les fait entrer dans la définition administrative de la population âgée contribuant à obscurcir la distinction des deux populations sous l'intitulé d'handicapés vieillissants.

Améliorer la gouvernance par une mise à plat et une convergence - telle que prévue par la loi²¹ - des deux dispositifs « handicap » et « dépendance. » Cette mise à plat implique de trancher qui est **leader** entre ARS et département pour l'allocation des ressources et aussi de soutenir les démarches des communes visant à promouvoir l'autonomie et le bien-être des personnes handicapées, quel que soit leur âge, par des transformations des cadres de vie. La palette des transformations ne se limite pas, en effet, à une offre de services spécifiques, elle englobe l'urbanisme, les transports, les cheminements, la culture, la vie associative... Elles visent

²⁰ Elle prend en compte les différentes maladies et déficiences à l'origine du handicap, leurs conséquences fonctionnelles physiques, décisionnelles, sensorielles, mentales, sociales, l'environnement affectif, social (réseau et soutien) et physique (logement et cadre de vie) et économique (niveau de revenus), les traitements, soins et aides reçus.

²¹ Loi de février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

à renforcer le lien social et à créer des environnements favorables au maintien de l'autonomie. En ciblant les personnes handicapées et les personnes du grand âge, elles bénéficient à l'ensemble des habitants²².

Il importe également de **renforcer les personnels, faciliter leur collaboration et faire évoluer leur formation** : ce renforcement et cette évolution de la formation sont rendus nécessaires par la lourdeur croissante des personnes, accueillies en établissement ou soutenues à domicile, tant sur le plan mental que sur le plan physique.

Il faut imaginer une nouvelle formation, qui comporte une approche globale de la santé et des besoins des personnes en perte d'autonomie, quel que soit leur âge, des pratiques de travail en équipe pluridisciplinaire, l'utilisation de technologies modernes (de la « Silver économie » par exemple) facilitant le soutien à domicile et le recours à un système d'information intégré s'appuyant sur des outils validés internationalement. Par exemple, les instruments du consortium interRAI (www.interrai.org) permettent le recueil de données concernant la globalité de l'état de santé des personnes prises en charge et le partage des informations entre les différents professionnels et services intervenant, assurant ainsi la continuité des aides et soins sur un territoire donné. La nouvelle formation pourrait s'insérer dans le cadre d'une filière médico-sociale professionnelle, distincte de celle du sanitaire et permettrait une meilleure réponse aux situations complexes et une continuité des aides et soins sur un territoire donné. Elle assurerait une reconnaissance des métiers du soin et de meilleures rémunérations avec possibilité de progression de carrière. Sa création passe par la levée des obstacles administratifs statutaires et tarifaires.

Donner vie à la cinquième branche de sécurité sociale pour assurer l'équité entre générations face à la perte d'autonomie. Seul un financement, reposant sur la solidarité nationale est à même d'assurer sa couverture de façon optimale et universelle. Privilégier le recours à l'assurance privée, c'est ne voir ce risque 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. Assurances complémentaires et tickets modérateurs peuvent cependant compléter le financement.

L'universalité du panier des *prestations de compensation de la perte d'autonomie* implique de préciser son contenu, d'harmoniser sa reconnaissance, ses montants pour les aides humaines, techniques et les soins personnels d'hygiène, et le reste à charge financier pour les personnes bénéficiaires notamment en cas d'hébergement collectif. La neutralité des barèmes des aides et soins à domicile et en établissement doit permettre le choix de la solution correspondant à la volonté de la personne ou de sa famille. La solidarité nationale ne saurait se substituer à l'aide familiale aujourd'hui essentielle et dont la reconnaissance et le soutien sont indispensables par des mesures concrètes dont certaines existent déjà.

Le secteur médico-social ainsi rénové serait plus à même de répondre aux besoins des personnes polyhandicapées quel que soit l'âge tout en maîtrisant les coûts.

Trois obstacles ont clairement été identifiés : la vision juridico-administrative du changement, le néocorporatisme des associations/syndicats de professionnels et de gestionnaires, les nouveaux critères d'évaluation des performances des politiques publiques issus de l'entreprise.

Ce n'est qu'en s'y attaquant que l'on pourra s'extraire d'une politique vieillesse ségrégative, peu efficace et injuste et résoudre les problèmes de gouvernance et de justice sociale liés à la question de la perte d'autonomie des personnes handicapées quel que soit leur âge, en s'appuyant sur un cadre conceptuel, des instruments d'évaluation adaptés, les demandes des populations concernées.

contact.lisalab@gmail.com

²² Par exemple la levée de barrières architecturales favorise l'autonomie motrice si l'on se trouve handicapé par une situation telle que le port de charges, le déplacement d'une poussette d'enfant ; la création d'associations peut favoriser le lien social entre génération.

