

Titre court : Perte d'indépendance : changer d'outil

Rubrique : Libre propos

Article disponible (gratuit) : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-1-page-175.htm>

Financement de la perte d'indépendance : l'urgence à changer d'outil

Dominique SOMME

Professeur de Gériatrie, UFR Sciences médicales, Université Rennes 1, chef du service de Gériatrie, CHU de Rennes, Membre ARENES, UMR 6051, Rennes France.

Résumé - L'auteur propose de repenser le débat autour de la mesure de la perte d'indépendance fonctionnelle une question trop souvent abordée par ses aspects technique ou administrative en omettant ses dimensions économique, éthique et politique. Il expose pourquoi, selon lui, il est urgent au moment d'ouvrir le débat sur les réformes du financement de la perte d'indépendance de modifier en profondeur les règles de distribution des fonds. Il appelle à abandonner les outils actuellement utilisés et qui ne répondent pas aux enjeux actuels : le financement par parcours qui permet d'aborder la question de pertinence des décisions à la fois dans le champ sanitaire et dans le champ social.

Mots clés : Perte d'indépendance, outil d'évaluation, politique publique, risque dépendance

Abstract - Funding loss of independence: about urgency of changing tool

The author propose a thinking around that the actual debate about the measure of loss of functional independence, a question too often faced as a technical or administrative ones omitting its other dimensions: economical, ethical and political. He exposes why, in his point of view, there is an urgent need, at the present time when the funding of loss of independence debate is launched, to profoundly modify the rules prevailing to the distribution of these funds. He calls to abandon the tools currently used which do not address the present challenges: funding by health trajectory taking into account appropriateness of decisions in the medical as well as in the social field.

Keywords – loss of independence, assessment tool, public policy, dependency risk

Au moment où le pays s'apprête une nouvelle fois à se pencher sur la question de la perte d'indépendance fonctionnelle, qui touche fréquemment les personnes âgées, il me semble important de prendre la parole pour exprimer la nécessité de ne pas voir cette réforme passer à côté de l'enjeu majeur de cette question : la métrologie du phénomène. En propos liminaire qu'il me soit permis d'explicitier l'usage de l'expression « perte d'indépendance fonctionnelle » que nous sommes nombreux à préférer à celle de « perte d'autonomie », puisque les personnes qui ont éventuellement une forte limitation de leurs activités peuvent garder la capacité de choisir pour elles-mêmes les risques qu'elles sont prêtes à prendre et donc à faire preuve d'autonomie. Nous préférons également parler de « perte d'indépendance fonctionnelle » plutôt que de « dépendance » puisque la dépendance peut s'étendre à bien d'autres domaines que celle du fonctionnement, d'une part, et, d'autre part, la perte d'indépendance n'étant pas toujours comblée, elle n'aboutit pas nécessairement à l'établissement d'un lien de dépendance.

La dernière réforme en date était portée par la loi dite d'« Adaptation de la société au vieillissement » sur laquelle j'ai déjà eu l'occasion de m'exprimer dans la revue *Gérontologie et société* en tant que rédacteur en chef et avec ma collègue Aline Chamahian (Chamahian et Somme, 2016). Depuis lors, la situation ne semble guère s'être améliorée si on en croit, d'une part, les difficultés qu'ont connus les établissements médico-sociaux - ce dont les médias se sont largement fait l'écho - et si l'on lit, d'autre part, avec attention tous les rapports produits récemment sur la question en vue de préparer les mesures qui sont annoncées pour le printemps 2019¹. Curieusement, même une injection significative de moyens financiers ne semble produire aucun effet². L'explication avancée est le nombre d'établissements sur lesquels répartir les moyens en question et il semble bien que dès l'énoncé de cette explication on comprenne qu'il y a un problème fondamental : c'est qu'il n'est nullement question des besoins des personnes dont s'occupent les établissements, mais de la répartition « au nombre » d'établissements.

Est-ce que les nouvelles mesures prendront enfin à bras le corps la question centrale de la métrologie ? La perte d'indépendance est en effet un phénomène qui va croissant et dont, pour le moment, les projections épidémiologiques ou démographiques ne semblent pas devoir montrer le moindre infléchissement, comme en témoignent les rapports déjà cités. Si la perte d'indépendance fonctionnelle peut conduire à envisager l'entrée en institution où la problématique de son financement éclate du point de vue médiatique, elle commence bien avant et c'est en tenant compte du financement des mesures du soutien à domicile qu'il faut aborder la question de la mesure.

Je suis gériatre et chef d'un service comportant entre autres un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et une unité de soins de longue durée (USLD), à ce titre je connais « de l'intérieur » les problématiques que j'expose ici. Je parle aussi en tant que chercheur en santé publique. Mes travaux ont porté sur la réponse à la perte d'indépendance fonctionnelle et l'intégration des soins et des services. C'est donc aussi avec cette expérience de plus de 15 ans de recherche dans le champ de la recherche de solution à la fois auprès de professionnels du social et du médical que je m'exprime. Enfin, je suis coordonnateur national du diplôme interuniversitaire de gestion de cas par lequel plus de 1000 personnes issues de différents champs professionnels (travail infirmier ; travail social ; professions de la rééducation ; psychologie) se sont formées à l'évaluation multidimensionnelle. C'est par le suivi de la formation de ces professionnels, les retours qui m'ont été faits au cours de rencontres de diverses natures (locales, départementales, régionales ou nationales) et, notamment, les insatisfactions exprimées, que j'ai pu mûrir encore davantage mon propos.

Nous sommes en France équipés d'un système assez obsolète de mesure de la perte d'indépendance fonctionnelle (la grille autonomie Gérontologique Grille Iso Ressources ou AGGIR³) qui ne décrit pas bien ni l'état actuel des personnes, ni surtout leur trajectoire de perte d'autonomie. L'outil actuel AGGIR n'est en

¹ Citons notamment le rapport de M. Bernard Bonne Situation dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, mars 2018 ; le rapport Mmes Monique Iborra et Caroline Fiat. Mission d'information sur les établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes, mars 2018 ; le relevé des échanges et des propositions réalisés par M. Pierre Ricordeau pour la mission de médiation sur la mise en place de la réforme de la tarification dans les établissements pour personnes âgées dépendantes ; du document de synthèse « Priorité prévention » issu du Comité interministériel pour la santé, mars 2018 ; ou encore du rapport de Mme Annie Vidal sur sa mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur l'évolution de la démarche qualité au sein des établissements d'hébergements pour les personnes âgées dépendantes et de son dispositif d'évaluation juillet 2018

² Pensons notamment à la réaction très critique des syndicats toutes tendances confondues après l'annonce le 25/01/2018 de la mise à disposition du financement pour les établissements d'hébergement pour les personnes dépendantes de la somme de 50 millions d'euros jugé très insuffisant mais dont la clef de répartition était surtout inconnue.

³ Sans prétendre la décrire ni faire ici une critique documentée de cette grille que l'on pourra trouver ailleurs, précisons que cette grille permet de créer 6 groupes de personnes selon la réponse à des questions portant sur 8 dimensions de la vie quotidienne. Ces groupes sont numérotés de 1 à 6, où le groupe 6 est celui pour lequel il n'y aurait pas de ressources à prévoir en rapport avec la perte d'indépendance et où le groupe 1 représente à l'inverse celui des personnes qui sont censés consommer le plus de ressources en rapport avec leur perte d'indépendance.

effet pas suffisamment fiable (il ne mesure pas bien ce qu'il est sensé mesurer)⁴, pas assez reproductible et produit des groupes qui sont très hétérogènes dans les besoins et les trajectoires. Ainsi, il est par exemple de peu de valeur de savoir combien de temps en moyenne une personne passe en GIR 4 (soit une indépendance uniquement menacée dans les actes de la vie domestique) avant de passer en GIR 3 (soit une indépendance limitée y compris sur certains actes essentiels de la vie), car en réalité les personnes qui sont en GIR 4 sont très hétérogènes à la fois dans leurs besoins et leurs profils évolutifs. Il semble dès lors difficile de mesurer les effets de toute politique de prévention secondaire voire tertiaire (sans même évoquer la plus grande difficulté encore d'évaluer avec cet outil une mesure de prévention primaire).

L'outil complémentaire pour mesurer l'état de santé n'est guère plus satisfaisant. Il s'agit de l'outil PATHOS⁵ qui n'a pour le coup aucune utilité au niveau individuel (c'est assumé par le guide de cet outil). Il demande donc un travail très important de toute l'équipe d'un établissement, souvent pendant plusieurs semaines, pour un résultat qui n'aura en réalité aucun impact sur l'état de santé ni l'évolution des pratiques dans les établissements. L'usage de cet outil, combiné à l'important turn-over de médecin coordonnateurs dans nombre d'établissements (certains médecins devenant « spécialiste de la coupe PATHOS » !) peut même être suspectée de détourner l'attention des équipes de mesure plus pertinente pour l'amélioration de la qualité de l'accueil, de la vie ou des soins des résidents. A l'heure actuelle, l'outil évalue la charge en soins globale de la population de l'EHPAD un jour donné sans se préoccuper de l'évolutivité, ainsi un EHPAD dont beaucoup de résidents auraient des escarres profondes avec des pansements complexes auraient la même valorisation de cet état de fait que cela provienne d'une politique volontariste d'admission de ces résidents, souvent exclus du système, ou que cela provienne de mauvaises pratiques dans l'établissement.

Cela conduit à la situation suivante : nous savons ce que nous dépensons pour la perte d'indépendance fonctionnelle par an (près de 20 milliards d'euros/an d'argent public, plus de 1% du PIB, très loin derrière les dépenses pour le système sanitaire autour de 15% du PIB) (Roussel, 2017), mais nous ne savons pas ce que produit ce système. Nous payons en aveugle sans nous intéresser à la qualité. Si dans telle organisation de maintien à domicile on reste plus longtemps en indépendance fonctionnelle par rapport au territoire d'à côté (par de meilleures pratiques ou une meilleure organisation par exemple), et bien les deux territoires ne seront pas traités différemment.

Par ailleurs, le système en question (AGGIR) est tellement grossier, qu'il n'a aucune utilité pour le quotidien des praticiens. Personne ne l'utilise en pratique pour autre chose que pour calculer des budgets. On va donc mesurer une deuxième fois avec d'autres outils - et chacun a le sien évidemment - le niveau d'indépendance fonctionnelle pour décider de la meilleure façon d'intervenir et d'accompagner ces personnes. Il est essentiel de sortir de cette logique absurde. Il sera impossible de mener une politique de prévention de la perte d'indépendance fonctionnelle tant qu'on aura aucun moyen unifié d'en mesurer l'efficacité voire l'efficience. Il n'est pas logique non plus que l'on commence à réfléchir le financement de la santé en tenant compte des trajectoires et des parcours de soin et que l'on en reste pour l'indépendance fonctionnelle à des outils statiques absolument incapables de capter les mouvements discrets permettant de repérer les meilleures façons d'intervenir et donc également d'investir pour l'avenir. Les outils en question masquent également totalement l'enjeu de la pertinence des décisions prises en réponse à la perte d'indépendance. Tant que ces outils seront ceux du financement, il ne sera pas possible de déterminer la pertinence des décisions d'aide, d'aide aux aidants, de support, de répit, de coordination, ni des décisions d'admission en hébergement ou en unité dite « spécialisée ». Si l'on souhaite vraiment traiter de la pertinence des soins il ne faut pas en limiter la portée aux seules décisions qui touchent les établissements de santé.

Ces outils existent, certains sont déjà utilisés en France (avec ou sans autorisation officielle et à une échelle plus ou moins large⁶). Il faut unifier cela et pour le coup il est nécessaire de sortir AGGIR de la loi et de définir - sans forcément l'inscrire dans la loi d'ailleurs - un outil qui sera éventuellement évolutif mais qui sera partagé entre la ville et l'hôpital, le système médical, médico-social et social et sans barrière d'âge et qui permettra de définir à la fois le plan d'intervention et les budgets alloués. Un tel outil, une fois choisi

⁴ Lire par exemple à ce propos le rapport d'information n447 du Sénat (2007-2008) « Construire le cinquième risque » rapport d'Etapes « limites de la grille AGGIR »

⁵ L'auteur renvoie pour une approche critique de l'outil au rapport du comité scientifique présidé par M. Jean-Luc Novella des référentiels AGGIR et PATHOS d'août 2012. Malheureusement les critiques émises à l'époque sont encore valables à ce jour et ce n'est pas la révision des 170 ordonnances qui constituent le modèle en 2015 qui modifie profondément les limites constatées à l'époque (manque de validation en situation réelle d'utilisation, manque de validation indépendante des concepteurs/financeurs de l'outil, manque de traçabilité des parcours, usage par coupe qui ne permet pas le suivi des personnes).

⁶ Le Resident Assessment Instrument ou RAI notamment pourrait être un choix cohérent étant donné son choix récent pour les gestionnaires de cas mais ce n'est pas le seul choix possible. Le Système de mesure de l'Autonomie Fonctionnelle ou SMAF utilisé depuis longtemps au Québec a également toutes les caractéristiques décrites ici comme indispensables pour un bon outil de mesure (fiabilité, regroupement possible, étude possible des trajectoires, relation entre la décision clinique, les décisions managériales et le suivi des politiques publiques). Il a été assez largement utilisé dans le réseau gérontologique et gériatrique français (voir notamment le rapport d'étude POEM (Somme *et al*, 2011)

permettra de prévoir l'évaluation de l'impact des politiques publiques à venir sur les trajectoires de perte d'autonomie des personnes et pas seulement sur le montant d'argent alloué. Mon propos n'est pas de recommander un outil plus qu'un autre ou une méthode plus qu'une autre car je pense que ces sujets sont suffisamment complexes il s'agit donc pour moi d'appeler à un temps de vraie concertation politique avant la mise en œuvre de ce qui se présente - toute proportion gardée - comme une sorte de révolution de culture professionnelle.

Bien sûr la temporalité d'une telle évolution n'est pas à négliger. Même en prenant un outil déjà validé et disponible en format informatique, il faudra former tous les professionnels concernés à ce nouvel outil. Cela prendra sans doute plusieurs années. Il y aura fatalement des résistances au changement à prévoir et à accompagner. Il faut également tenir compte du travail de validation scientifique qu'il faut sans cesse poursuivre car le contexte change et un outil peut voir sa validité se modifier du fait de ces modifications.

Bien sûr il n'est pas question d'attendre ce changement d'outil pour envisager des mesures « d'urgence » sur le secteur (notamment sur son niveau de financement ou l'attractivité des professions). Cependant, il faut lancer ce chantier urgemment sinon une nouvelle fois, nous passerons à côté du rendez-vous comme ce fut le cas pour la loi d'adaptation de la société sur le vieillissement. Je souhaite que nous ne nous demandions pas dans 5 ans pourquoi toutes ces mesures et tout cet argent investi n'aura pas produit l'effet escompté, notamment car nous serions restés dans l'incapacité d'évaluer à la fois les politiques de prévention primaire et secondaire de la perte d'indépendance fonctionnelle. Par ailleurs sans outil adapté nous continuerons à *courir après le train* pour parvenir à financer les EHPADs correctement. En effet, même s'il est urgent de renforcer les effectifs et leur formation dans ces structures, on sait que la relation ratio de personnel-qualité des soins n'est pas linéaire.

Ce n'est pas un détail, étant donné le montant de la dépense, et l'impact à la fois pour les personnes (un plan plus précis, des professionnels qui parlent le même langage), pour les professionnels dans le système (amélioration de la transmission d'information et de la confiance dans l'attribution des ressources rares), et pour les politiques (meilleure connaissance des besoins, impact des politiques publiques). Ainsi en considérant les enjeux sociétaux qui sont en jeu (justice de la répartition des ressources rares par un outil valide et fiable), ainsi que les enjeux personnels (meilleure réponse au besoin de la personne et possibilité d'évaluer l'effet des politiques publiques) le changement d'outil a bien une dimension éthique.

Ce dossier est connu et travaillé par différentes directions centrales (direction générale de la Santé, direction générale de la cohésion sociale, direction générale de l'offre de soins, caisse nationale de solidarité pour l'autonomie par exemple), mais avec des décisions qui ne sont pas cohérentes entre elles (la persistance de décisions en silos entre les différents ministères touchés étant la règle). C'est ce qui fait que cette question n'est absolument pas une question technique (qu'il faudrait uniquement confier à un groupe de professionnel) ou pire uniquement administrative (il ne s'agit pas de faire appliquer seulement un outil en aveugle), mais bien une question politique. Seul un engagement politique gouvernemental pourrait permettre de mettre de la cohérence dans les différentes initiatives des directions en s'appuyant bien sûr sur les expertises. On pourrait débiter par retirer AGGIR de la loi permettant l'adoption d'autres outils par décret soit sous forme d'expérimentation locale ou nationale, soit dans une volonté plus ferme de réforme. Quelle que soit la voie, il ne faut pas oublier derrière les enjeux professionnels et organisationnels. Ce sont là les véritables enjeux de cette politique qui doit répondre aux besoins d'une population vulnérable : nos aînés en perte d'indépendance fonctionnelle.

Références

Chamahian, A. et Somme, D. (2016). « Des Souris et des Hommes » avant-propos. *Gérontologie et société*, 38(150), 9-12. doi:[10.3917/g1.150.0009](https://doi.org/10.3917/g1.150.0009)

Roussel, R. (2017). Personnes âgées dépendantes : les dépenses de prise en charge pourraient doubler en part de PIB d'ici à 2060 Ministère des solidarités et de la Santé, Ministère du travail, Ministère de l'actions et des comptes publics ; Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES) *Études et Résultats*, 1032. Repéré à : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1032.pdf> consulté le 30/10/2018

Somme, D. pour le comité scientifique POEM (2011). *Projet POEM : Pertinence des outils d'évaluation multidimensionnelle*. Sarrebruck, Allemagne : Editions Universitaires Européennes.

Email auteur : dominique.somme@chu-rennes.fr

Accepted Manuscript