

Dépendance : les enseignements oubliés du rapport du HCAAM « Assurance maladie et perte d'autonomie » (2011)

Synthèse

Terra Nova

22 mai 2018

Le vieillissement de la population, qui se traduit par des gains de temps de vie en bonne santé, crée aussi des situations plus fréquentes de pertes d'autonomie liées au grand âge. La prise en charge de cette dépendance est aujourd'hui insuffisante, malgré la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2002. Le débat politique, plusieurs fois esquissé et reporté, sur la création d'un "cinquième risque" est longtemps resté au point mort, comme s'il inquiétait tous les acteurs. On craint en particulier une dépense immaîtrisable qui viendrait heurter les objectifs de resserrement des dépenses de santé. Pourtant, la dépense actuelle de 6 milliards d'euros (en 2017) ne représente qu'une modeste fraction des dépenses de santé (100 milliards pour les dépenses hospitalières). Mais surtout, des expérimentations locales montrent que la bonne prise en charge des personnes dépendantes ne signifie pas toujours une hausse des dépenses globales. La particularité de la dépendance du grand âge est en effet qu'elle associe du soin médical et de l'aide à l'autonomie, du *cure* et du *care*. Or, mieux on accompagne les personnes âgées dans leur vie quotidienne, plus on évite des

dépenses de soins, notamment hospitaliers. A l'inverse, moins on anticipe les besoins des personnes, plus on doit recourir à des prises en charge médicales et hospitalières mal calibrées et inutilement coûteuses. Il est donc essentiel, avant de parler budget et financement, de bien caractériser la spécificité de la prise en charge de la dépendance du grand âge afin de définir les formes collectives de solidarité les plus adaptées à la qualité de l'accueil et à la continuité des parcours de santé qui est le besoin essentiel des personnes âgées en perte d'autonomie. C'est ce que propose cette note qui invite notamment à réexaminer les analyses et conclusions d'un rapport de 2011 du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie.

Le débat sur la prise en charge de la dépendance et l'opportunité de créer un « cinquième risque » (à savoir la couverture solidaire de la perte d'autonomie) vient d'être relancé par le chef de l'État. Le risque est cependant élevé de « mettre la charrue avant les bœufs », en se demandant d'abord d'où faire venir l'argent (faut-il une nouvelle journée de solidarité ?) et combien il en faudrait, plutôt que de se demander d'abord ce dont on a vraiment besoin et comment on va le plus utilement le dépenser.

Il serait également légitime de mieux distinguer la question du « cinquième risque » de l'assurance maladie ou de la santé au sens médical du terme. Cet enjeu concerne toutes les pertes d'autonomie, quel que soit l'âge, le handicap ne devant pas être confondu avec une maladie. Or la prise en charge de l'invalidité par l'assurance maladie entretient la confusion, de même que le rattachement traditionnel du sujet au ministre de la Santé.

Cette distinction ne doit cependant pas masquer l'articulation très étroite qu'il faudrait mettre en place entre la « prise en charge des soins » et cette nouvelle « prise en charge de la perte d'autonomie » lorsque sont en cause des personnes très âgées, dépendantes et atteintes de multiples pathologies.

Sur ces différents sujets, les analyses et conclusions d'un rapport du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) de 2011 méritent d'être revisitées. C'est l'objet de la présente note.

Dans le cadre du « débat national sur la dépendance » lancé à la fin du quinquennat de Nicolas Sarkozy, le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie avait été sollicité sur les « articulations à trouver entre la prise en charge de la dépendance et l'assurance maladie ». Il avait répondu à cette saisine par un rapport, adopté à l'unanimité de ses membres, le 23 juin 2011. Ce rapport est toujours disponible sur le site du HCAAM¹.

La réflexion avancée dans ce rapport part du constat factuel, étayé de plusieurs études statistiques, que la polypathologie et les niveaux les plus élevés de dépendance (GIR 1 et GIR 2) sont fortement corrélés. Derrière ce constat qui peut paraître d'évidence, il y a cette vérité importante que la « perte d'autonomie » liée au grand âge se distingue de la perte d'autonomie du « handicap », non pas en ce qu'elle serait différente en nature, mais en ce qu'elle entretient un lien plus fort avec les problématiques de soins.

Autrement dit, on peut tenir simultanément :

1 <http://www.securite-sociale.fr/Rapport-Assurance-maladie-et-perse-d-autonomie,1079>

- que la perte d'autonomie est une question distincte de la santé – on peut être malade et rester autonome, ou être privé d'autonomie sans être malade – autrement dit, il existe bien une thématique propre à un « cinquième risque » ;
- mais que, s'agissant des personnes âgées (pour fixer les idées, au-delà de 75 ans ou 80 ans), les deux questions s'additionnent et sont même en étroite imbrication. La perte d'autonomie exacerbe les problèmes de santé, et réciproquement².

D'où la nécessité, dit le HCAAM, de penser la création d'un « cinquième risque » comme la composante nécessaire d'une meilleure prise en charge des « parcours » de santé et de soins.

Les mauvais parcours de santé et de soins, c'est-à-dire ceux qui se signalent par des accidents évitables, des pertes de chance, des dégradations de l'état général, etc. sont très souvent liés à la mauvaise articulation de leur volet strictement « soignant » et de leur volet d'accompagnement de « l'autonomie ».

Et ce, dans les deux sens :

- soit lorsque l'aide à l'autonomie n'est pas suffisante pour prévenir une aggravation de l'état de santé (exemple classique du défaut d'équipement du domicile qui aggrave le risque de chute, ou de l'insuffisance d'aide à domicile qui provoque dénutrition ou déshydratation) ;
- soit lorsque le soin ne se déploie pas suffisamment tôt pour limiter l'évolution de la perte d'autonomie (prise en charge kiné ou infirmière insuffisante) ou pas à temps pour éviter des hospitalisations dont la personne revient encore plus désorientée (absence d'infirmière la nuit en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui conduit à des hospitalisations inutiles) ;
- soit, enfin, lorsque l'aide à l'autonomie et le soin ne se relaient pas à temps (exemple classique de l'impossible sortie d'hôpital, faute de dispositif d'accompagnement adapté à domicile, ou de l'hospitalisation forcée du conjoint le

² Il y a bien sûr des composantes sociales à la perte d'autonomie dont il faudrait tenir compte. Voir par exemple « Fragilité sociale des personnes âgées du Nord : entre vieillissement, précarité et dépendance », Insee, février 2014, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2045873>. L'étude montre qu'il existe une corrélation entre le niveau de revenus et la dégradation de la perte d'autonomie. Pour le dire autrement, à 75 ans dans les zones les plus pauvres, on est plus dépendant en moyenne que dans les territoires les plus aisés. Et ce n'est pas qu'une question de densité de l'offre médico-sociale, il existe aussi des paramètres environnementaux à la perte d'autonomie (le fait de vivre seul et isolé, ce qui est également plus le cas dans certains territoires).

moins autonome, en raison d'un accident qui invalide temporairement le conjoint aidant, etc.).

Conclusion : pour les personnes âgées, la prise en charge des soins et la prise en charge de la perte d'autonomie doivent être pensées ensemble.

Cette articulation à trouver entre le « soignant » et le « social », entre le « *cure* » et le « *care* », est à la fois une condition de la qualité des parcours (et donc du bien-être des personnes) et un enjeu d'efficience économique. Car les mauvais parcours sont des parcours inutilement coûteux, notamment en termes d'occurrence des séjours hospitaliers et de durée de ces séjours.

Le HCAAM n'avait pas les moyens de chiffrer le surcoût des « hospitalisations évitables » (même s'il n'est pas douteux). En revanche, il a pu approcher le surcoût minimum des hospitalisations inutilement longues, en mesurant la variabilité territoriale des hospitalisations de personnes âgées, pour certaines maladies à la fois très courantes au grand âge et qui induisent des problèmes d'autonomie (AVC, pneumopathies, troubles mentaux, etc.).

Les ordres de grandeur de ces variations territoriales sont considérables : si, pour les mêmes maladies et les mêmes âges, les parcours hospitaliers des personnes âgées s'alignaient sur ceux que l'on observe dans les territoires les plus « performants » (lesquels ne sont, d'ailleurs, pas forcément à l'optimum), l'économie en coûts de soins serait de l'ordre de 2 milliards d'euros par an.

On peut souligner que le HCAAM n'avait, à l'époque, trouvé aucune corrélation simple entre la « performance » de certains territoires en termes de qualité de parcours de soins et les paramètres d'offre (nombre d'infirmiers et de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), places en Ehpad, etc.) auxquels on pense spontanément. Il est possible que ces variations territoriales s'expliquent en grande partie par des pratiques et des collaborations de qualités différentes. En effet, la continuité des parcours dépend souvent d'une approche « intégrée » entre les réponses apportées par les intervenants médico-sociaux (assistantes sociales des centres communaux d'action sociale (CCAS), etc.) et les professionnels de santé.

Quoi qu'il en soit, il y a bien une « marge de progrès » estimée à environ 2 milliards d'euros, somme qu'il faut prendre seulement comme un ordre de grandeur (car, d'un côté,

elle est sûrement sous-estimée, mais d'un autre côté, la manière concrète de la « récupérer » n'a rien d'évident...). Autrement dit, à peu près la moitié des dépenses de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) de l'époque (lesquelles sont, en 2017, de 6 milliards d'euros).

Manière de souligner que la collectivité consacre à l'aide à l'autonomie des sommes qui sont non seulement dérisoires par rapport aux quelque 100 milliards de dépenses hospitalières mais même dérisoires par rapport aux fluctuations de ces dépenses, d'un territoire à un autre.

Alors que pourtant ces mêmes sommes tiennent certainement les « clés » d'une moindre dépense hospitalière !

Dans ces conditions, dit le HCAAM, un supplément de dépenses d'aide à l'autonomie (aide ménagère, équipement de domicile, soins d'entretien, aide aux démarches administratives...) peut, à la condition de contribuer effectivement à l'amélioration du parcours de santé de la personne âgée (en d'autres termes, à condition de contribuer à l'évitement des hospitalisations évitables, à la prévention des dégradations de l'état de santé³, etc.), faire gagner d'un côté tout ou partie des sommes qu'il aura fait dépenser de l'autre.

Formulé autrement : une meilleure prise en charge, par la solidarité nationale, de la perte d'autonomie des personnes âgées, peut, si elle est correctement dirigée, ne pas être exclusivement une dépense « en plus », mais plutôt une dépense « différente ». Car les soins techniques, et notamment les soins hospitaliers, sont aujourd'hui, pour le très grand âge, en partie une dépense indue, évitable, liée à la mauvaise qualité du parcours. Il faut donc, dans l'intérêt des personnes et dans l'intérêt d'un bon emploi des fonds publics, rediriger cette dépense vers ce qui permet d'améliorer le parcours de vie des personnes âgées.

³ La prévention de la perte d'autonomie est un des axes majeurs de la loi Adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 qui prévoit un financement dédié dans le cadre de la Contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (Casa). Ce financement dédié est réparti par le comité national d'action sociale (CNAS) entre les départements pour des enveloppes pouvant aller jusqu'à 2 millions d'euros. Ce financement annuel vient compléter la dotation APA et est destiné à des actions coordonnées avec les autres financeurs que sont l'ARS, les caisses de retraites, notamment. L'ensemble de ces acteurs sont réunis dans des conférences départementales des financeurs de la perte d'autonomie qui se réunissent 1 à 2 fois par an pour allouer les financements à des associations (principalement) intervenant au domicile ou parfois dans des Ehpad.

En termes opérationnels, le HCAAM pointait deux efforts à prioriser : les sorties d'hôpital (pour lesquelles il allait jusqu'à préconiser que les hôpitaux disposent de crédits leur permettant de mettre en place, au moins à titre temporaire, les aides nécessaires) et la coordination de prévention autour du médecin traitant (avec l'élaboration d'un plan personnalisé de santé, PPS).

Mais, plus généralement, l'idée était que toute dépense supplémentaire d'APA devrait s'inscrire dans un dispositif mieux coordonné autour de la personne âgée. Par exemple, en conditionnant le versement des concours nationaux aux départements à la mise en place, avec les hôpitaux et les Ehpad, de dispositifs de gestion du retour à domicile.

À l'époque, la disparité et le manque d'articulation des différents dispositifs d'aide au retour à domicile (programme d'accompagnement du retour à domicile de l'assurance maladie (PRADO), dispositifs de la Mutualité sociale agricole (MSA), de la Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés (CNAVTS)) avaient été pointés.

Certaines de ces préconisations ont été testées « en grandeur nature », à partir de l'année 2013, dans le cadre des expérimentations dites « Paerpa » (pour « personnes âgées en risque de perte d'autonomie ») impliquant neuf territoires-pilotes.

Le bilan récemment tiré de ces expérimentations⁴ confirme les intuitions du rapport du HCAAM (notamment quant à l'enjeu crucial de la sortie d'hôpital et l'importance des différents dispositifs « interstitiels » à créer entre l'hôpital, la ville et les Ehpad), mais montre aussi les limites de ces expérimentations disparates, auxquelles n'ont pas été donnés les moyens du succès.

- Les dispositifs Paerpa se sont, en effet, centrés sur les professionnels libéraux et même essentiellement, au sein des libéraux, sur les médecins (avec de longues tractations sur la rémunération des fameux plans personnalisés de santé, PPS). Les hôpitaux, pourtant centraux dans la réflexion du HCAAM, sont restés globalement peu impliqués. Aucune dérogation tarifaire n'était d'ailleurs possible à l'hôpital !

⁴ <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/documents-de-travail/serie-etudes-et-recherche/article/evaluation-qualitative-paerpa-rapport-final>

- De même, en totale contradiction avec les préconisations du HCAAM, aucun lien n'a été prévu, ni aucune dérogation rendue possible, quant aux conditions d'attribution de l'APA.
- Et, surtout, aucune priorité politique n'a été sérieusement donnée à ces dispositifs marginaux, noyés au milieu de nombreuses autres priorités d'organisation sanitaire (notamment les groupements hospitaliers de territoire (GHT) ou médico-sociale.

Bref, l'affirmation forte du HCAAM en 2011, selon laquelle la mise en place structurée d'une plus grande aide à l'autonomie des personnes âgées est la condition de l'amélioration de leur parcours de santé et que l'amélioration de ce parcours est à la fois un enjeu soignant et un enjeu économique fondamental pour l'équilibre des comptes de l'assurance maladie⁵, n'a pour l'instant trouvé aucun écho politique ou opérationnel suffisamment sérieux.

Un point doit être souligné, sur lequel le rapport du HCAAM était resté muet pour des raisons tenant à son domaine de légitimité institutionnelle : l'enchevêtrement des compétences en termes de financement.

Aller au bout du raisonnement sur l'articulation nécessaire entre le « soin » et « l'aide à l'autonomie » des personnes âgées doit en effet conduire à se poser la question de savoir s'il est rationnel de conserver :

- la coexistence d'une logique d'aide sociale (APA) et de sécurité sociale (frais de santé) ;
- et, du même coup, la compétence, en matière d'aides à l'autonomie, des conseils départementaux.

Comme l'a encore montré récemment la mise en place de la réforme de tarification des Ehpad (avec les difficultés nées de la grande variabilité des « points GIR » départementaux), comme le montrent les difficultés de mise en place rapide de l'APA en sortie d'hôpital ou l'absence de coordination entre les exercices de planification des ARS et des conseils départementaux, la démultiplication des centres de décision administratifs ajoute une complexité purement institutionnelle à la complexité intrinsèque de coordination interprofessionnelle autour de la personne âgée.

⁵ C'est également un enjeu pour les 8,3 millions d'aidants.

Une réflexion objective et audacieuse doit donc poser clairement la question du rattachement à la solidarité nationale (et donc au pilotage par les agences régionales de santé (ARS) du financement de l'APA, tant à domicile qu'en Ehpad.

Répetons-le : la condition pour qu'une meilleure prise en charge collective de l'aide à l'autonomie des personnes âgées soit à la fois performante pour leurs parcours, et efficiente en termes de dépense publique, c'est son articulation étroite avec les dépenses de soins.

On ne pourra donc rien construire de sérieux sans unité de financement et de décision.