

Coûts financiers et humains de la prise en charge de la dépendance

Marie-Eve Joël

Professeur,
Université Paris Dauphine
21 juin 2011

Plan de la présentation

- Les enjeux de la prise en charge de la dépendance
- Les idées reçues sur la dépendance
- Les questions non posées
- Familles et dépendance

Les enjeux de la prise en charge de la dépendance

Une vision classique de la dépendance

- Enjeux démographiques
- Enjeux politiques
- Enjeux macroéconomiques
- Enjeux financiers

Enjeux démographiques

- Situation actuelle :
 - Le risque dépendance concerne principalement les plus de 85 ans, soit 1,3 millions de personnes
 - Dépendance lourde : entre 628000 et 850000 cas
 - La durée moyenne de vie en dépendance est de 4 ans
- Prévisions à l'horizon 2060
 - Entre 1,85 et 3,15 millions de personnes dépendantes, pour 80% à domicile
 - Prévisions revues récemment
 - Mais l'espérance de vie en bonne santé peut encore s'améliorer, les découvertes médicales sont peu prévisibles

Les enjeux politiques

- Financer et gérer la production de soins de longue durée pour répondre à la demande des personnes en situation d'incapacités à la suite de pathologies chroniques invalidantes ou d'accidents de la vie (handicaps à la naissance, accidents de la route, du travail, AVC, traumatismes crâniens...)
- Prendre la mesure
 - de l'ampleur du risque à gérer dans le dispositif de protection sociale, bien au delà des craintes liées à la perspective de vieillir,
 - de la complexité du soin de longue durée, de l'état actuel du système de production de soins de longue durée qui est destiné à évoluer profondément et massivement et de la nécessité d'une gestion dans la proximité
 - de l'ensemble des difficultés des familles dans la prise en charge de la dépendance bien au delà du manque d'argent

Enjeux politiques : la nature de la solidarité

- Les principes :
 - Solidarité Publique et/ou Privée
 - Solidarité nationale ou Sécurité sociale ou assurance privée
- La place respective des différents acteurs : Etat, CNSA, Conseils généraux, Sécurité sociale, Mutuelles, assureurs privés, Municipalités

Enjeux politiques : des scénarios qui remettent en cause l'architecture du dispositif

- CNSA (rapport 2007) :
 - Création d'un droit universel de compensation pour l'autonomie, plan personnalisé de compensation de l'autonomie après évaluation,
 - Convergence
 - Des réponses de proximité apportées par les conseils généraux et une régulation globale, avec réduction des inégalités par la CNSA
- 5^o branche de sécurité sociale
 - avec gestion centralisée entre Etat et partenaires sociaux
- Sénat (2008) :
 - Privilégier l'assurance privée à travers différentes propositions techniques
 - Mettre en place un gage patrimonial
- Rapport Rosso Debord (2010)
 - Système assurantiel , recours sur succession et restriction aux GIR 1, 2, 3

Enjeux politiques : la traduction en termes de panier de services

- Qui est éligible et à quels services ?
- Un problème de volume de services, débat difficile en raison de l'amplitude de la demande qui consiste à appliquer un principe de réalité à des personnes vulnérables et à dire où s'arrête la solidarité publique,
- Pallier le déficit démocratique, c'est à dire l'expression politique limitée des personnes âgées dépendantes
- Nature des services : hébergement /domicile/formule mixte/plateforme

Enjeux économiques

- Mieux gérer l'offre de soins en période de croissance
- Problème de management
- Problème de recrutement
- Problèmes culturels : de la culture de l'aide sociale à la prestation de service

Croissance et mutation du secteur médico-social

- Croissance inévitable pour répondre à une demande qui change de nature (démographie, travail des femmes, modification des modes de vie)
- Redéploiement des producteurs de services publics, privés, associatifs, fusion et taille croissante des structures
- Renouvellement des personnels en particulier de gestion
- Potentiel d'innovations techniques très partiellement utilisées

Croissance et mutation du secteur médico-social

- La production de soins de longue durée implique des organisations différentes, plus souples, plus adaptatives, plus fluides (en plate-forme, en réseaux...), des personnels soignants nouveaux (case manager...)
- La phase actuelle est une phase encore expérimentale et la démonstration de l'efficacité économique de ces structures nouvelles n'est encore faite
- Les marges de manœuvre potentielles sont difficiles à évaluer.

Révision de la gouvernance du médico-social

- Développer les compétences gestionnaires
 - Les pouvoirs publics ne financeront pas davantage le secteur sans évaluation des résultats
 - Les ARS exercent la pression nécessaire
- Maintien d'une régulation publique importante
 - en raison de la fragilité des bénéficiaires et de leur désir croissant de rester à domicile
 - En raison des enjeux financiers
- L'aide à domicile est le secteur le plus « bousculé ». Dans cette perspective, la discussion sur les conditions techniques de fonctionnement des services d'aide d'accompagnement et de maintien à domicile proposée par l'ADF est un élément clé

Les enjeux financiers de la dépendance sont connus au niveau macroéconomique

- Situation actuelle :
 - Dépense publique : 25 milliards, soit 1,1% PIB (60% Assurance maladie, 20% départements, le reste par l'Etat, la CNSA, la CNAF, la CNAV), les familles dépenses 7 milliards
- Prévisions à l'horizon 2040
 - Dépense publique : il faudrait trouver 8 milliards en année pleine autour de 2025, 1 milliard en urgence pour les départements, les injustices de l'APA et les aidants.
 - Sortie des rapports de 4 groupes de travail ce jour

Dédramatiser

- Les montants en cause ne sont pas monstrueux
- D'autres pays européens ont fait le choix politique de contribuer à hauteur de 2% du PIB sans difficultés particulières et ont effectué les arbitrages nécessaires

Les enjeux financiers de la dépendance sont connus au niveau des départements

- Un reste à charge qui s'alourdit pour les départements et dégrade la situation financière :
 - La couverture des dépenses (RMI-APA-PCH) a évolué de la façon suivante :
 - 66,6% en 2008
 - 62,8% en 2009
 - 59,7% en 2010
 - Pour 2010 le taux de couverture de l'APA sera compris entre 27 et 28% et celui de la PCH à moins de 50%

Les solutions financières au niveau macroéconomique

- Accroître les ressources
 - Par des prélèvements
 - En dégagant des marges
- Diminuer les dépenses

sans modification de l'architecture du système de prise en charge, c'est à dire en amortissant simplement la croissance démographique

Accroître les ressources : une grande diversité de propositions

- CSG
 - aligner le taux réduit de CSG des retraités imposables (6,6%) sur le taux de CSG des actifs (7,5%) : risqué avant les élections (+1,7 Mds)
 - augmenter la CSG : exclu
- *Faire contribuer davantage la personne en perte d'autonomie*
 - Avec recours sur succession ou gage patrimonial
 - Modification des exonérations fiscales ou de cotisations sociales, de la tarification des services rendus : cotisations exclues
- *Journée de solidarité*
 - faire payer la cotisation solidarité autonomie (lundi de pentecôte) non seulement aux salariés mais aux retraités, agriculteurs professions libérales et indépendantes, artisans
 - Ajouter une deuxième journée de solidarité (2,4 MDS) ou l'appliquer aux indépendants (900 millions) : envisageable

Accroître les ressources : une grande diversité de propositions

- *Assurance privée*
 - assurance privée obligatoire après 50 ans ou facultative : obligatoire exclu
- *Taxer les mutations à titre gratuit (proposition CESE) : envisageable*
- ...
- *Dégager des marges dans la gestion actuelle de l'APA par les départements*

Cibler l'action publique

- Sur les plus pauvres (introduire une relation encore plus étroite entre les prestations versées et les ressources de la personne en perte d'autonomie)
- Sur les plus dépendants (transférer une partie des aides des GIR 4 aux GIR 1 et 2)
- Sur les pathologies les plus lourdes (pathologies neuro-dégénératives pe)
- ...

Les idées reçues sur la dépendance

Les idées reçues sur la dépendance

- Le vieillissement est l'accroissement du nombre de personnes âgées
- La barrière des âges (60 ans) marque le début de la vieillesse et de la dépendance
- Le nombre de personnes dépendantes est connu

Les idées reçues sur la dépendance

La prise en charge de la dépendance n'a pas à faire la distinction entre dépendance d'origine physique et dépendance d'origine psychique

La dépendance est uniquement une question financière

Le vieillissement est l'accroissement du nombre de personnes âgées

- Le vieillissement peut se définir par l'ensemble des transformations du cycle de vie dont la stabilité est remise en cause
 - Décalage de l'entrée sur le marché du travail,
 - Allongement des études et formation continue
 - Décalage du mariage et de la naissance du premier enfant,
 - Sortie précoce d'activité et allongement du temps de l'après-travail : la retraite active du 3^o âge
 - Développement du 4^o âge à risque plus élevé d'entrée en dépendance,

La barrière des âges (60 ans) marque le début de la vieillesse et de la dépendance

- Le seuil des 60 ans a été établi (dans les années 1990) pour répondre aux problèmes de l'ACTP qui était sollicitée pour toutes les personnes âgées qui ne pouvait bénéficier de l'aide facultative des caisses de retraites et qui n'incluait pas de seuil d'âge
- A un moment donné il correspondait à l'âge légal de la retraite ; ce n'est plus le cas ; il ne correspond pas non plus à l'âge effectif de cessation d'activité (58 ans)
- La dépendance est plus tardive : la moyenne d'âge des bénéficiaires de l'APA est de 83 ans, celle des personnes en EHPAD est également de 83 ans

La barrière des âges (60 ans) marque le début de la vieillesse et de la dépendance

Age moyen ou l'espérance de vie est de 10 ans ou moins :

- 1900 : 66 ans, 2,9 millions (7,6% population)
- 1950 : 71 ans, 2,6 millions (6,4% population)
- 1990 : 77 ans, 2 millions (5,4% population)
- 2008 : 80 ans, 3,1 millions (5%)

Le nombre de personnes dépendantes est connu ?

Les incertitudes sont importantes sur les effets à long terme en matière d'espérance de vie sans incapacité et donc de dépendance :

- De l'obésité,
- Du stress au travail,
- De la précarité,
- De la consommation de tabac et d'alcool l'ESVI par les femmes et les jeunes
- De l'isolement social

Sur le plan médical, les pathologies et leurs prises en charge évoluent de façon peu prévisible, en fonction des découvertes et leurs applications thérapeutiques

Cela se traduit par un écart de 1,3 millions de personnes dépendantes pour les scénarios à horizon 2060

Les spécificités de la dépendance psychique

- 1) Sous-diagnostic : 30% des patients ont été diagnostiqués
- selon les données de PAQUID, 400000 personnes atteintes de la MA sont non diagnostiquées.
- Sur ces 400000, 300000 « ne font pas parler d'eux » même s'ils sont gravement atteints, sauf en cas d'hospitalisation.
- 2) La charge de l'aidant informel s'apparente à celle de la dépendance physique lourde et se caractérise par une prise de responsabilité croissante ; 2/3 des patients atteints de MA sont pris en charge par leurs familles à domicile ; 100 000 nouveaux cas par an

Les spécificités de la dépendance psychique

- 3) Dénier et myopie sociale=> l'anticipation de cette forme de dépendance est insupportable,
- 4) Quel panier financier ?
 - Rééducation cognitive,
 - Aide aux aidants,
 - Bien-être du patient
- 5) La rationalisation de la prise en charge est complexe en raison de la nature de la maladie, alors même qu'il s'agit du problème majeur

La dépendance n'est pas uniquement une question financière

- Le débat financier est incontournable mais il doit venir en son temps quand les choix de fond sont faits :
- À savoir quel type de solidarité, quels mécanismes de solidarité, mettre en place à l'égard des personnes en perte d'autonomie, au moment où le nombre de personnes dépendantes croît.
- S'agit-il simplement d'augmenter la taille du dispositif actuel sans le réviser et de trouver les financements requis pour un ajustement démographique, toutes choses égales par ailleurs ?
- Souhaite-t-on réformer le dispositif actuel de prise en charge des personnes en perte d'autonomie ?
- Se laisser enfermer dans une représentation purement financière de la solidarité à l'égard des personnes âgées en perte d'autonomie renvoie au corps social une image négative de la solidarité.

Quelques questions non traitées

Quelques questions non traitées

- Demande des générations futures et le caractère conventionnelle des réponses actuelle
- Trouvera-t-on du personnel médico-social demain ?
- Les inégalités dans les situations de dépendance et leurs causes : quelles priorités ?
- La pertinence des différents acteurs
- L'efficacité des prestations et la part du médical et du social

Demande des générations futures en cas de dépendance

- Demande méconnue
- Caractérisée de façon générale :
préférence pour le maintien à domicile,
stabilité de la demande de places en
hébergement
- Peu de travaux scientifiques décrivant
de façon réaliste les attentes des
seniors

Trouver le personnel médico-social pour un secteur médico-social en croissance

- Le secteur médico-social a offert par le passé des emplois à de jeunes femmes diplômées qui ne trouvaient pas de travail correspondant à leurs compétences
- Le risque de pénurie est réel
- Le secteur médico-social est dans l'obligation de qualifier son personnel
- Les pays pourvoyeurs de travailleurs immigrés peuvent également connaître un vieillissement de leur population

Les inégalités dans les situations de dépendance et leurs causes

- Les conditions de travail et dans la formation créent des situations de dépendance physique et psychique fondamentalement inégales.
- Des études existent sur santé et travail et la différence des états de santé au moment du passage à la retraite
- La question des inégalités face à la dépendance et surtout des solutions proposées n'est pas ouverte



Effets des facteurs explicatifs en année de vieillessement cognitif pour des individus âgés de 60ans

Évaluation globale de la cognition (années de vieillissement cognitif)	
Activité professionnelle	
A une activité rémunérée	Ref.
Inactif depuis 0 à 4 ans	+ 1,38
Inactif depuis 5 à 9 ans	+ 1,64
Inactif depuis 10 à 14 ans	+ 2,03
Inactif depuis 15 ans ou plus	+ 2,32
N'a jamais travaillé	+ 3,23
Activité non professionnelle	
Travail bénévole	- 1,75
Prendre soin d'une personne dépendante ou malade	- 0,81
Aider à la famille ou les amis	- 2,09
Suivre une formation ou des cours	- 3,08
Aller à un club de sport ou associatif	- 2,10
Participer à une activité religieuse	- 0,26
Participer à une organisation politique ou communautaire	- 2,08

La pertinence des différents acteurs

Les acteurs sont multiples dans la prise en charge de la dépendance

Les injonctions à la coordination et les financements de structures de coordination se superposent

Quel est l'acteur le plus pertinent ?

- Etat, ARS, assurance maladie, caisses de retraite
- Collectivités territoriales, Mutuelles, assurances
- Médecins généralistes et spécialistes, professionnels médico-sociaux

Pourquoi les pays nordiques ont retenu les municipalités ?

L'efficacité des prestations

- Dans la gamme des prestations effectives dont bénéficient les personnes dépendantes (aménagement du logement, aides pour les actes essentiels de la vie, soutien psychologique, accompagnement social, stimulation cognitive...) quelle est celle qui bénéficie du meilleur rapport coût/bénéfices ?
- Pourquoi un tel déficit d'évaluation des services sanitaires **et sociaux** en France ?

Familles et dépendance

Enjeux familiaux : la perte d'autonomie concerne tous les acteurs familiaux

- L'implication de la famille ne peut se réduire à sa capacité financière.
- Tous les membres de la famille sont concernés à différents niveaux :
- La personne âgée elle-même qui a besoin que l'on prenne en charge ses incapacités
- Son conjoint généralement retraité et menacé de pauvreté, d'enfermement dans la position d'aidant, avec de réels problèmes de santé, souvent non traités
- Ses enfants amenés à gérer une situation pour le moins complexe en termes d'organisation de la prise en charge et de compatibilité entre leur activité professionnelle, les soins et aides à leur parent âgé et leur propre vie familiale

La quadruple peine des petits enfants

- Voir leurs parents se consacrer à leurs parents, limitant par là l'exercice de leur fonction de grands parents et de transmission intergénérationnelle
- Financer demain les déficits publics
- Soigner demain leurs propres parents
- N'avoir pas eu la possibilité d'acquérir un patrimoine immobilier pour financer leur propre dépendance

La double gestion

- La perte d'autonomie d'un parent conduit l'aidant à la gestion des affaires économiques et financières de son parent en plus des siennes.
- Ceci implique :
 - du temps, une capacité de gestion adaptée
 - de la négociation avec la personne en perte d'autonomie,
 - une certaine forme obligée d'intrusion dans les affaires d'autrui,
 - la capacité à protéger son parent en perte d'autonomie des risques de maltraitance financière
 - une anticipation des questions d'héritage

La gestion de la PME familiale

- L'organisation de l'aide à domicile de la prise en charge d'une personne dont la dépendance est élevée fait appel à plusieurs professionnels
- Ceci exige de l'aidant des connaissances particulières en matières
 - de fiscalité,
 - de droit du travail
 - de droit social
 - d'organisation des absences et des remplacements

Les « incapacités économiques » de la personne dépendante

- Le niveau d'exigence attendu pour gérer une prise en charge à domicile est élevé sur le plan économico-administratif, pour les GIR 1 et 2
- Il est généralement sous-estimé à la fois par les aidants eux-mêmes et les professionnels sanitaires et sociaux
- Les professionnels sanitaires et sociaux ne sont pas toujours en mesure d'apporter le soutien requis
- C'est un champ de formation ou d'initiatives bénévoles à développer

La relation aidant familial/aidant professionnel : des normes différentes a priori

- Des conflits de normes
 - Hygiène
 - Alimentation
 - Circulation des personnes âgées...
- Avec en toile de fond des problèmes de reconnaissance de la capacité professionnelle des soignants par les familles et réciproquement une reconnaissance par les professionnels des formes d'efficience familiale
- L'adhésion des aidant à la rationalité des professionnels n'est pas une évidence

La relation aidant familial/aidant professionnel : gérer la diversité des compétences

- Le caractère multidisciplinaire de la prise en charge fait appel à des compétences diverses : médicales, sociales, psychologiques, administratives... Les conflits de compétences entre acteurs professionnels et familles (ou les écarts de compétences) doivent être traités en tant que tels.
- L'organisation au quotidien de la prise en charge conduit à des décisions qui privilégient tantôt des facteurs médicaux, tantôt des facteurs sociaux, techniques, éthiques... Qui prend la décision et a la capacité de le faire et qui prend les risques inhérents à cette décision ?
- Une vision claire de la famille en tant qu'acteur, de ses dispositions à aider, à payer au titre de la dépendance, des incitations qui fonctionnent peut dégager des marges de manœuvre dans la gestion des soins de longue durée

Les enjeux financiers de la dépendance pour les familles

Le reste à charge des familles

- Le reste à charge moyen tous types d'institutions confondus serait de 1600€ par mois (1500€ de frais d'hébergement et 100€ de ticket modérateur de l'APA),(Sénat 2008).
- 80% des personnes en EHPAD ont des ressources inférieures au coût de leur hébergement (jusqu'à 2000€ de revenus)
- A domicile la prise en charge publique fait l'objet d'estimations divergentes entre 30% (Ennuyer 2006) et 50% (Cour des comptes) du coût moyen de la prise en charge.
- L'équité de la répartition du reste à charge après APA selon les revenus reste à démontrer.

Les enjeux financiers de la dépendance pour les familles

- L'APA ne couvre pas toutes les dépenses relatives à la dépendance en raison du ticket modérateur et des politiques différenciées des départements.
- Le conjoint non dépendant voit son niveau de vie se dégrader (de combien ?).
- Les classes moyennes exclues de l'aide sociale et des exonérations fiscales sont les plus pénalisées.

Conclusion : quels critères de décision privilégier dans cette situation complexe

- La complexité de la question de la dépendance et ses nombreux enjeux nécessite de préciser en amont les critères de décisions qui seront retenus
- Le critère financier est évidemment le plus immédiat, étant donnés les déficits publics mais le problème dépasse largement une simple approche financière
- Les critères d'équité restent à élaborer.