

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions. Apports, limites et perspectives

Actes du séminaire organisé par
le Liraes (EA 4470) Université Paris Descartes,
en partenariat avec l'Irdes
à Paris les 6-7 mars 2014

Nicolas Sirven, Yann Bourgueil
Éditeurs

Comité scientifique

François Béland *Université de Montréal*
Yann Bourgueil *Irdes*
Thomas Rapp *Université Paris Descartes*

Brigitte Santos-Eggimann *Université de Lausanne*
Nicolas Sirven *Liraes (EA 4470), Irdes*

Comité organisateur

Khadija Ben Larbi *Irdes*
Pauline Chauvin *Liraes (EA 4470)*
Sébastien Cochinar *Liraes (EA 4470)*
Anne Evans *Irdes*
Dominique Goldfarb *Irdes*
Jacques Harrouin *Irdes*
Marie-Hélène Janneret-Crettez *Liraes (EA 4470)*
Carine Khalil *Liraes (EA 4470)*

Albane Piejos *Université Paris Descartes*
Thomas Rapp *Liraes (EA 4470)*
Ludivine Roussey *Liraes (EA 4470)*
Marie-Odile Safon *Irdes*
Aude Sirvain *Irdes*
Nicolas Sirven *Liraes (EA 4470), Irdes*

Remerciements

Nous tenons à remercier la CNSA, l'Assurance retraite Ile-de-France et le ministère des Affaires sociales et de la Santé pour leur soutien à la réalisation de ce séminaire.

IRDES

INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ
117bis, rue Manin 75019 Paris

www.irdes.fr • Tél. : 01 53 93 43 06 • Fax : 01 53 93 43 07 • E-mail : publications@irdes.fr

- **Directeur de publication** : Denis Raynaud • **Secrétariat général d'édition** : Anne Evans
- **Secrétariat d'édition** : Anna Marek • **Premier maquettiste** : Franck-Séverin Clérembault
- **Assistant à la mise en page** : Damien Le Torrec • **Diffusion** : Sandrine Béquignon, Suzanne Chriqui
- **Imprimeur** : TCH Réalisation (Boulogne-Billancourt, 92) • **Dépôt légal** : janvier 2016 • **ISBN** : 978-2-87812-416-3

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions. Apports, limites et perspectives

Actes du séminaire organisé par
le Liraes (EA 4470) Université Paris Descartes,
en partenariat avec l'Irdes
à Paris les 6-7 mars 2014

Nicolas Sirven, Yann Bourgueil
Éditeurs

ISBN : 978-2-87812-416-3

Les reproductions de textes, graphiques ou tableaux sont autorisées
à condition de mentionner la source et le(s) auteur(s).

Sommaire

Objectif et contexte scientifique du séminaire	5
1. Les approches scientifiques de la fragilité.....	7
1.1. L'approche clinique	7
Les développements récents autour de la fragilité	
<i>Yves Rolland (CHU Toulouse)</i>	<i>7</i>
Le projet Mobilage : faciliter la mobilité extérieure des personnes âgées fragiles	
<i>Anne-Sophie Rigaud (AP-HP)</i>	
<i>Marie-Laure Seux (AP-HP)</i>	<i>13</i>
1.2. L'approche en santé publique	21
La cohorte Lc65+ à Lausanne (Suisse)	
<i>Brigitte Santos-Eggimann (IUMSP, Université de Lausanne).....</i>	<i>21</i>
1.3. L'approche en sciences humaines et sociales	29
Économie politique de la fragilité	
<i>Nicolas Sirven (Liraes EA 4470, Université Paris Descartes)</i>	<i>29</i>
De la fragilité à la vulnérabilité	
<i>Sylvie Renaut (Cnav)</i>	<i>35</i>
Fragilité et vulnérabilité au prisme des capacités	
<i>Catherine Le Galès (Cermes3)</i>	<i>43</i>
2. Les actions dans le champ de la fragilité	53
2.1. Promotion de la santé, prévention et accompagnement	53
Interventions efficaces de prévention de la fragilité : état des lieux et conditions de mise en œuvre	
<i>Stéphanie Pin (Inpes, Université de Lausanne)</i>	
<i>Julie Bodard (Inpes)</i>	<i>53</i>
L'action sociale de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav)	
<i>Antonin Blanckaert (Cnav)</i>	<i>58</i>
L'action de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) face à la perte d'autonomie	
<i>Alissa Lancry (CNSA)</i>	<i>62</i>
2.2. Fragilité et adaptation de l'offre de soins	65
L'expérimentation Paerpa	
<i>Marie-Dominique Lussier (Anap)</i>	<i>65</i>
L'organisation des soins face à la fragilité	
<i>Claude Jeandel (Faculté et CHU de Montpellier)</i>	<i>69</i>

	De la fragilité... aux innovations technologiques en faveur des personnes âgées à domicile	
	<i>Hervé Michel (MADoPA)</i>	75
3.	Perspectives face au vieillissement	83
3.1.	La fragilité en perspective	83
	Perspectives européennes sur la perte d'autonomie	
	<i>Jean-Marie Robine (Inserm)</i>	83
	Perspectives historiques de la fragilité pour les systèmes de santé et de protection sociale	
	<i>Alain Colvez (Inserm)</i>	90
3.2.	Les évolutions du système de soins	95
	Fragilité et prise en charge ambulatoire	
	<i>Jean Gautier (Association Asalée)</i>	95
	Fragilité et système hospitalier	
	<i>Yves Rolland (CHU Toulouse)</i>	98
3.3.	Handicap, perte d'autonomie et politiques sociales en faveur des personnes âgées	103
	Politiques sociales et personnes âgées	
	<i>Blanche Le Bihan (EHESP)</i>	103
	Handicap, perte d'autonomie et participation sociale	
	<i>Sylvain Pichetti (Irdes)</i>	109
	Bibliographie	115

Objectif et contexte scientifique du séminaire

L'objectif de cette manifestation est de présenter un état des lieux critique des avancées récentes de la recherche pluridisciplinaire dans le domaine de la prévention de la perte d'autonomie et de dégager de nouvelles pistes pour la recherche et l'action. La France a connu un engouement récent pour les stratégies prenant en compte la fragilité. Alors que les critères de maladies chroniques et de limitations fonctionnelles sont souvent relativement tardifs pour l'action, la fragilité permettrait d'intervenir suffisamment en amont chez les personnes âgées pour éviter l'incapacité, en retarder la survenue ou en diminuer les conséquences néfastes. Pourtant, les approches de la fragilité ne sont pas consensuelles.

Les travaux récents dans plusieurs disciplines, notamment les sciences humaines et sociales, déplacent le débat ayant cours au sein de la géro-geriatrie vers la prise en compte des situations de vulnérabilité des personnes âgées dans leur ensemble. Ce faisant, la compréhension de la fragilité s'élargit aux aspects économiques et sociaux mobilisant de nouveaux concepts et outils méthodologiques. Par ailleurs, les actions de prévention dépassent désormais le cadre clinique et s'inscrivent dans le champ des interventions socio-économiques des organismes de protection sociale.

Quels sont les accords et désaccords de ces approches ? Où fixer les limites du concept par rapport aux dimensions cognitive, sociale et économique ? De quelles données dispose-t-on ? Qui sont ces « fragiles » ? Quelles actions sont menées et pour quel rapport coût/efficacité ? Quelles stratégies par rapport aux politiques sanitaires et sociales existantes ? En somme, quel(s) constat(s) et quelles perspectives pour la recherche et la décision publique ?

La prévention de la perte d'autonomie
La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives
Objectif et contexte scientifique du séminaire
Irdes janvier 2016

1. Les approches scientifiques de la fragilité

1.1. L'approche clinique

Les développements récents autour de la fragilité

Yves Rolland
CHU Toulouse

Professeur de gériatrie du Gérontopôle de Toulouse, je m'intéresse au déclin fonctionnel et à la fragilité. Nous menons des actions de recherche et de terrain que je vais vous présenter. J'aborderai également des notions générales sur la fragilité tout en expliquant notre expérience dans ce domaine.

La gériatrie s'est construite par défaut parce que, dans certains services, des personnes très dépendantes et très malades n'étaient pas toujours prises en charge. On ne parvenait pas à les orienter. C'est ainsi que se sont ouverts les services de gériatrie. Historiquement, les médecins gériatres ont toujours eu affaire à des personnes polyopathologiques et dépendantes. En ce sens, ils sont les plus à même de mettre en place des actions visant à prévenir la dépendance, mais ceci est actuellement peu réalisé dans les pratiques de soins. C'est un regrettable paradoxe ! Prévenir la perte d'autonomie implique d'intervenir en amont. Le concept de fragilité offre un moyen de prévenir l'entrée dans la dépendance. Ces données, maintenant bien connues dans le domaine de la recherche, permettent de mettre en place des actions de terrain.

Ma présentation aura pour objet d'approcher le concept de la fragilité. Comment porter le diagnostic de la fragilité ? Quels sont les outils pour le faire, les avantages et inconvénients ? Je vous parlerai également des conséquences de la fragilité. Enfin, j'essaierai de vous apporter des résultats et des données descriptives d'une plateforme de fragilité que nous avons mise en place au Gérontopôle de Toulouse. Celle-ci présente l'originalité d'accueillir des patients qui sont adressés par des médecins généralistes pour un état de fragilité.

Repérer la fragilité, un enjeu pour nos sociétés vieillissantes

Le contexte que nous connaissons tous est celui du vieillissement de la population, avec une espérance de vie qui croît de façon impressionnante. Il est devenu classique d'avoir des centenaires dans nos unités. Au nombre de 1 500 il y a une vingtaine d'années, ils sont maintenant 15 000 en France. D'ici à une trentaine d'années, ils seront environ 200 000. Dans nos services hospitaliers de gériatrie, la moyenne d'âge est très régulièrement supérieure à 90 ans. Cette évolution démographique a véritablement eu un impact sur nos pratiques et nos actions à l'hôpital.

Simultanément s'est développé le risque d'entrer dans la dépendance. L'espérance de vie sans incapacité n'est en effet pas parallèle à l'espérance de vie. On vit plus vieux mais avec une plus longue période de vie en état de dépendance. Ce constat doit nous amener à mettre en place des mesures de prévention. Le concept de fragilité nous semble ainsi un bon moyen d'appréhender les personnes en état de pré-dépendance et de mettre en place des actions permettant d'éviter l'entrée dans la dépendance, du moins de la retarder.

Le concept de fragilité est né d'une observation assez simple émanant tant des cohortes que de nos pratiques quotidiennes. Notre population âgée est très hétérogène. Certaines personnes, à âge égal et à comorbidité égale, n'ont pas du tout le même profil fonctionnel. Certaines sont déjà entrées dans un processus de dépendance alors que d'autres vivent pleinement, avec une excellente qualité de vie.

Les trois groupes de personnes âgées définis en gériatrie

Très schématiquement, la population âgée peut être répartie en trois grands groupes :

- Les personnes âgées dépendantes sont celles que nous voyons régulièrement dans nos services hospitaliers et dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), où elles sont au nombre de 700 000. Ce sont des personnes qui entrent et sortent des services d'urgence avec un flux important. Référées aux médecins gériatres, nous en avons la charge.
- Les personnes robustes n'ont parfois pas de médecin généraliste et se débrouillent très bien. Elles ont un bon état nutritionnel et de bonnes performances physiques. Vous connaissez peut-être ce coureur, champion du monde de marathon dans sa catégorie des plus de 90 ans. Cet homme a parcouru il y a quelques années un marathon en 5 heures 40. Maintenant, il a un peu plus de 100 ans. Cette performance est tout à fait extraordinaire et témoigne que l'âge en soi n'explique pas tout. Si ce cas reste extrême, il montre cependant que la dépendance n'est pas une fatalité et qu'on peut la prévenir. On peut être très vieux et ne pas vivre l'expérience de la dépendance.
- Les sujets fragiles présentent un haut risque d'entrer dans la dépendance. Leurs performances sont diminuées ainsi que leurs capacités, ce qui laisse présager un risque élevé de devenir dépendants, pour peu que ces personnes connaissent un stress.

Concernant le risque du stress, l'exemple du pape Benoît XVI est assez parlant. Quand il a annoncé n'avoir plus les forces suffisantes pour faire face à la tâche qui lui incombait, il exprimait n'avoir pas la vigueur nécessaire pour l'accomplir et se sentir amoindri. Il reconnaissait qu'il risquait d'avoir une incapacité à la réaliser. Ce discours traduit bien ce que nous ressentons en tant que médecins, lorsque nous voyons des personnes encore autonomes mais qui présentent de hauts risques d'entrer dans la dépendance. Elles n'ont plus la réserve fonctionnelle pour faire face à une tâche ou pour affronter un stress.

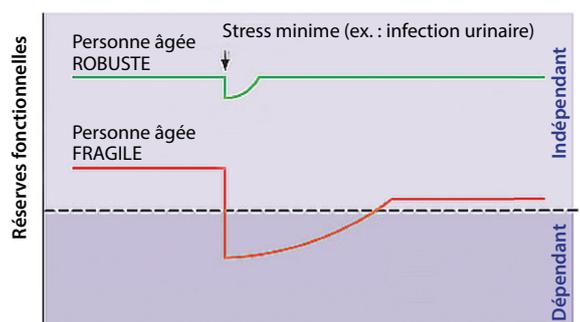
Dans ces trois populations, la population âgée plus fragile nous intéresse plus particulièrement pour les actions de prévention de la dépendance. Comme mentionné précédemment, la fragilité a fait l'objet de nombreuses publications au cours des vingt dernières années, même si le terme existe dans les livres de médecine depuis très longtemps.

La fragilité : une diminution des réserves physiologiques

Conceptuellement, derrière la fragilité, nous entendons une diminution des réserves physiologiques. Dans le domaine médical, nous connaissons bien ce phénomène au travers de certains organes. En vieillissant, le rein se dégrade petit à petit et, à un certain stade, les patients présentent un risque très important de faire une insuffisance rénale aiguë, pour peu qu'ils vivent le stress d'une déshydratation ou d'un traitement toxique pour leurs reins. Cette image, valable pour le rein, peut être déclinée pour toutes les fonctions physiologiques, qu'il s'agisse des fonctions endocriniennes, immunologiques, des capacités d'endurance, de la force, etc. Finalement, c'est le cumul de la diminution des performances fonctionnelles et des réserves physiologiques, qui agit de façon variable dans le temps et également d'un individu à l'autre. Au-delà d'un certain seuil, une personne âgée est exposée à vivre des événements péjoratifs, pour peu qu'elle soit confrontée à un stress.

Le schéma ci-dessous illustre une autre façon de représenter ce phénomène (graphique 1). Les personnes âgées robustes ont des réserves fonctionnelles importantes ; si elles vivent l'expérience d'un stress minime (infection urinaire), il y aura un léger déclin fonctionnel suivi d'une récupération rapide et complète. Mais si les réserves fonctionnelles sont basses, le même événement mineur conduira à un déclin fonctionnel important, avec une récupération lente et partielle.

Graphique 1 Impact d'un stress minime sur la vulnérabilité des personnes âgées



Source : adapté de Clegg A, Young J, Iliffe S, *et al.* Frailty in elderly people. *Lancet* 2013;381:753

La fragilité : un syndrome clinique plutôt qu'une maladie

Ce schéma traduit ce que nous vivons au quotidien dans les services hospitaliers où nous accueillons des personnes qui vivent à leur domicile et sont encore autonomes dans toutes les activités de base de la vie quotidienne. A l'occasion d'une hospitalisation pour une pneumopathie, par exemple, elles perdent leur autonomie. Nous soignons pourtant très bien cette pathologie, mais ces personnes repartent parfois de nos services en état de dépendance parce qu'elles n'avaient pas la réserve fonctionnelle leur permettant de dépasser ce stress occasionné par une pneumopathie ou par une hospitalisation. Une définition, reconnue par la Haute Autorité de santé (HAS), a été élaborée conjointement avec la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) et validée par d'autres instances dont l'Organisation mondiale de la santé (OMS). La fragilité est considérée comme un syndrome clinique et non comme une maladie, ce qui pose problème du point de vue de l'Agence du médicament puisqu'il ne s'agit pas d'une maladie mais d'un syndrome gériatrique qui reflète une diminution des capacités physiologiques de réserve. Cette diminution altère les mécanismes d'adaptation au stress. On ne peut pas faire face à une situation de stress parce que l'on ne dispose pas de la réserve nécessaire.

L'expression de cette diminution est modulée par des comorbidités qui vont venir aggraver ou pondérer cette évolution des fonctions physiologiques. D'autres facteurs peuvent également influencer cette décroissance de fonctions physiologiques (facteurs psychologiques, sociaux, économiques ou comportementaux). Tout cela est hautement prédictif d'événements péjoratifs. En gériatrie, les éléments péjoratifs sont bien entendu le décès, mais aussi le risque d'entrer dans la dépendance, les incapacités, des chutes, des fractures, des hospitalisations et, à terme, l'entrée dans une institution.

L'intérêt du concept de fragilité : la réversibilité du processus

L'âge, facteur déterminant de la fragilité, n'explique pas pour autant l'intégralité du syndrome de fragilité. Celle-ci s'inscrit dans un processus d'entrée dans la dépendance qui est réversible, d'où l'intérêt du concept. Les Américains parlent de « *disability process* ». En d'autres termes, il y a un parcours qui conduit vers la dépendance. La dépendance n'est pas habituellement un état dans lequel on tombe brutalement, sauf à l'occasion par exemple d'un accident vasculaire cérébral ou d'une fracture. Tout l'intérêt du concept de fragilité réside dans le fait qu'il y a une potentielle réversibilité vers la robustesse. On peut prévenir ou retarder l'entrée dans la dépendance en évaluant la situation des patients fragiles et en mettant en place des actions. Lorsque les personnes sont devenues dépendantes, elles sont certes aidées dans nos services, mais le chemin est sans retour. Quoique nous mettions en place, ces personnes ne redeviendront pas autonomes à leur domicile.

Cette population fragile représente environ 15 à 20 % de la population des plus de 65 ans, en France comme dans d'autres pays européens. C'est sur cette population que nous pourrions mobiliser nos forces, mener des évaluations et mettre en place des actions de prévention d'entrée dans la dépendance.

Comment diagnostiquer ce syndrome de fragilité ?

Pour relever le défi consistant à repérer les personnes à haut risque d'entrer dans la dépendance dans l'année à venir, nous avons conçu des tests. S'ils existent dans d'autres disciplines comme en cardiologie (tests d'effort), ce n'est pas le cas pour la fragilité.

Pour être valides et reproductibles, ces tests doivent être spécifiques à la fragilité, ce qui est compliqué, celle-ci étant le résultat d'un cumul de symptômes peu spécifiques. Ces tests doivent également être sensibles aux changements afin de pouvoir évaluer l'effet des actions menées. Ils ne doivent pas, par ailleurs, être invasifs puisque l'on s'adresse à des personnes âgées, et doivent être pratiques à effectuer. Un médecin généraliste, comme tout autre acteur du soin, doit pouvoir les utiliser. Ils doivent être accessibles à tous et ne pas être onéreux. Enfin, ces tests doivent être cohérents par rapport à l'ensemble des différentes populations.

Des outils pour mesurer les pré-fragiles et intervenir avant l'entrée en dépendance

Parmi les nombreux tests existants, quelques-uns prédominent :

- « L'index de fragilité » a été mis en place par l'école canadienne. Le degré de fragilité est calculé à partir d'une liste de comorbidités et est réalisable sur l'ensemble de la population : la somme des comorbidités repérées est rapportée au nombre global des items. Cette approche ne peut se faire qu'après avoir examiné le patient. L'avantage est que l'on dispose d'une variable continue.
- « Le phénotype de fragilité », issu de l'école américaine, est pour sa part axé sur la capacité motrice des personnes âgées. Son auteur, Linda Fried, a retenu cinq critères permettant de mesurer la fragilité au sein d'une population encore autonome, vivant à domicile. Elle considère ainsi qu'une personne âgée est fragile lorsqu'elle cumule au moins trois des cinq critères suivants : perte de poids, faiblesse, fatigue, lenteur, sédentarité. Une personne qui cumule un ou deux critères est considérée dans un état de pré-fragilité. Le phénotype de fragilité s'appuyant sur des symptômes est réalisable avant que le patient n'ait été examiné. Cette approche catégorielle, avec des regroupements de critères prédéfinis, permet de définir un syndrome de pré-dépendance.

L'intérêt de ces outils réside dans le fait que malgré leurs différences, ils permettent de repérer des populations assez proches les unes des autres et surtout des personnes âgées en état de pré-dépendance.

Une autre façon d'appréhender la fragilité consiste à utiliser les performances motrices. La séquence pour évoquer l'entrée dans la dépendance relève des mécanismes physiopathologiques associés à l'âge qui produisent une déficience : par exemple, la perte de la force, de capacités d'équilibration, ou encore une non-réponse du système immunitaire ou du système endocrinien. Lorsque l'on a cumulé un certain nombre de déficiences, un impact se produit sur les performances fonctionnelles. On peut, par exemple, avoir des difficultés pour se lever d'une chaise, pour monter un escalier, marcher dans la rue ou traverser la rue. Lorsque l'on arrive à l'extrême de cette limitation fonctionnelle, on est dépendant.

L'intérêt d'évaluer les tâches fonctionnelles est qu'elles se situent juste en amont de la dépendance. Pour ce faire, nous disposons de tests de performance validés et largement utilisés dans de nombreuses disciplines (cardiologie, pneumologie et gériatrie). En gériatrie, le test Short Physical Performance Battery (SPPB) est hautement prédictif d'une entrée dans la dépendance. Avec les performances motrices, on parvient à définir des seuils en deçà desquels les patients présentent un haut risque d'entrer dans la dépendance, pour peu qu'ils soient amenés à vivre un stress (hospitalisation, opération ou stress psychologique). Ces performances permettent donc de quantifier le risque d'entrer dans la dépendance.

Le SPPB, mis au point dans les années 1990, associe trois performances motrices : vitesse de marche, temps de lever de chaise (on demande à la personne de se relever le plus vite possible à cinq reprises), test d'équilibration.

Calculé sur douze points, ce test permet de quantifier la performance motrice globale d'un individu et, ainsi, de repérer les personnes à haut risque d'entrer dans la dépendance. Dans ces trois items du SPPB (la vitesse de marche est sans doute l'élément le plus prédictif d'événements péjoratifs (Studenski *et al.*, 2011).

Au Gérontopôle de Toulouse, nous utilisons également un outil qui a été retenu par la HAS pour dépister les personnes âgées fragiles. Nous recommandons de l'utiliser chez les personnes âgées de plus de 65 ans qui sont autonomes à domicile et qui ont un score d'ADL (activités de base de la vie quotidienne) supérieur ou égal à cinq. Cet outil est proposé aux médecins généralistes. On leur demande si le patient vit seul, s'il a perdu du poids, s'il est fatigué, s'il a des difficultés pour se déplacer, s'il se plaint de la mémoire et s'il a une lenteur de marche. A la fin du questionnaire, il est demandé au médecin traitant s'il pense que le patient est fragile. Le médecin généraliste garde ainsi la possibilité d'avoir son propre jugement subjectif dans l'évaluation des capacités d'une personne âgée.

Les travaux de recherche sont assez unanimes sur les conséquences de la fragilité. Les différentes cohortes l'ont bien démontré : lorsque l'on repère des personnes âgées fragiles, elles présentent plus de risques d'entrer dans la dépendance, d'être hospitalisées, d'intégrer une institution et également un risque de mortalité plus important. Très rapidement, on s'aperçoit que la fragilité pèse sur le risque d'entrer dans la dépendance, à dix ans, pour les personnes autonomes.

Prévention dans le domaine chirurgical, en termes de déclin cognitif

Lorsque l'on rentre dans les modèles avec l'ensemble de la comorbidité, la fragilité reste un facteur indépendant d'entrée dans la dépendance. Ceci est très intéressant, pour de nombreuses pratiques, notamment pour repérer des patients qui vont être opérés. Des

travaux montrent que lorsque l'on identifie des personnes âgées fragiles, leur évolution après un geste chirurgical n'est pas du tout la même que celle des autres patients. Des mesures de prévention peuvent ainsi être envisagées dans le domaine de la prise en charge chirurgicale.

Cela présente également un intérêt pour tenter de prévenir le déclin cognitif. Les patients fragiles, tous autres facteurs confondus, sont plus à risque de présenter un déclin des capacités cognitives et d'entrer dans la démence. La maladie d'Alzheimer est une maladie multifactorielle qui s'installe sur de nombreuses années. Actuellement, à Toulouse, nous menons une étude *Multidomain Alzheimer Preventive Trial* (MAPT) dans laquelle nous avons inclus 1 700 personnes ayant des critères de fragilité, auxquelles nous proposons des activités physiques, sociales et collectives. Les résultats sont en cours d'analyse et nous espérons pouvoir démontrer que lorsque l'on repère ces personnes âgées fragiles et qu'on les prend en charge, on arrive à retarder le déclin cognitif. Cet enjeu d'importance donne du sens au repérage de la fragilité.

La prise en charge de la fragilité au Gérontopôle de Toulouse

L'action menée au Gérontopôle de Toulouse a été mandatée par le ministre de la Santé et comporte trois phases. Tout d'abord, il s'agissait de mettre en place un outil de repérage de la fragilité et de prendre en charge des personnes âgées fragiles sur une plateforme, c'est-à-dire un hôpital de la fragilité. Cette action se déroule en trois temps, avec trois partenaires clés : le Gérontopôle, l'Agence régionale de santé (ARS) et le département universitaire de médecine générale.

Afin de repérer les personnes âgées fragiles, nous avons tout d'abord développé des campagnes de communication auprès de la médecine générale et de différentes structures de soins primaires, des pharmaciens, des infirmiers, des chirurgiens-dentistes, des kinésithérapeutes, etc. Nous avons également organisé des formations auprès des aides à domicile, des caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat) et des collectivités. Nous avons aussi mené des campagnes au niveau national, afin de sensibiliser le plus grand nombre à cette problématique. Nous avons enfin communiqué auprès de la population pour que les personnes âgées elles-mêmes prennent conscience que la dépendance n'est pas une fatalité. Des milliers de *flyers* ont été envoyés aux personnes âgées pour qu'elles puissent s'investir dans ces mesures de prévention. Sur cette plateforme, nous avons réalisé de nombreuses évaluations gériatriques, avec des échelles multiples classiques. Dépister la fragilité a pour objectif de conduire à une évaluation des facteurs déterminants de cette fragilité.

Le 9 décembre 2013, nous avons évalué 1 000 patients âgés de 83 ans, âge où l'on peut encore mettre en place des actions. Généralement, les personnes entrent en institution aux alentours de 85 ans ou 86 ans. Ces personnes ont un score cognitif (MMS) de 25 sur 30, c'est-à-dire qu'elles ont un petit déclin cognitif. Leurs performances fonctionnelles sont modestes, avec un SPPB se situant aux alentours de 8. Leur vitesse de marche est lente, inférieure à 1 m/s dans 80 % des cas. Lorsque l'on reprend les profils de ces patients et que l'on applique les cinq critères de Linda Fried, plus de 80 % d'entre eux ont un critère de fragilité ou un critère de pré-fragilité.

Les actions menées sont multiples et reposent sur un travail d'équipe. On trouve des troubles visuels et des problèmes d'audition. Ce sont des personnes dénutries, qui commencent à avoir quelques difficultés d'incontinence, qui ont assez fréquemment des problèmes de dépression et qui ont chuté assez régulièrement. Les interventions menées auprès d'elles reposent sur un travail d'équipe réunissant le médecin, l'infirmière qui a réalisé l'évaluation, un éducateur sportif, un attaché culturel et une psychologue. Nous réfléchissons sur la prise en charge médicamenteuse et sur diverses interventions possibles. Celles-ci peuvent

tout d'abord porter sur la prise en charge de problèmes médicaux que l'on a diagnostiqués et qui, dans 50 % des cas, nécessitent une prise en charge spécifique. Dans trois cas sur dix, des modifications thérapeutiques et des recommandations de consultation (dentiste, ORL, ophtalmologiste, etc.) sont faites. Ce sont donc des personnes qui ont besoin de soins et, dans 60 % des cas, des recommandations nutritionnelles s'imposent. Nous leur proposons de l'activité physique, très régulièrement, et essayons de les réinsérer dans une activité sociale.

Avec cette plateforme, qui n'est pas un travail de recherche, nous avons vraiment le sentiment de mener une action de terrain utile au patient. Nous parvenons à repérer une population cible de sujets fragiles grâce à l'évaluation qui peut permettre la mise en place d'interventions très personnalisées. Cette expérience se décline actuellement à Paris, mais également dans d'autres villes de France. Nous pensons qu'il s'agit là d'une bonne façon d'appréhender la fragilité et de prévenir l'entrée des personnes âgées dans la dépendance.

Le projet Mobilage : faciliter la mobilité extérieure des personnes âgées fragiles

Anne-Sophie Rigaud
Université Paris Descartes
Hôpital Broca
(Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, AP-HP)

Marie-Laure Seux
Hôpital Broca (AP-HP)

Comme vous l'expliquait Yves Rolland, des plateformes d'évaluation des fragilités et de prévention de la dépendance ont été créées en France à travers des sites pilotes comme le Gérontopôle de Toulouse dont il vous a parlé et, à Paris, l'hôpital Broca dans le cadre duquel s'inscrit le projet Mobilage que nous allons vous présenter. Ce projet s'inspire des *Living Labs* qui se mettent actuellement en place en Europe. Leur concept repose sur le fait de faire intervenir l'ensemble des personnes effectuant l'intervention dès le début de la conception du *Living Lab*, soit : l'utilisateur (en l'occurrence la personne fragile), le professionnel de santé, l'ingénieur et l'économiste ainsi que le financeur. Ils doivent être réunis pour concevoir le programme d'intervention qui sera adapté à la fois sur le plan du contenu, du *design*, de la faisabilité, de l'acceptabilité et de l'efficacité. Nous avons donc mis ce processus en place pour faciliter l'adéquation des interventions aux besoins des personnes et de leurs aidants.

Nous nous sommes donc posé la question des problèmes de mobilité extérieure des personnes âgées vues en consultation, notamment des personnes âgées fragiles.

Repérer, évaluer, agir

A partir de 65 ans, il ne se produit pas de grands changements dans l'état de santé et dans les activités des personnes. Elles disposent d'un peu plus de temps pour les activités de loisirs (clubs sportifs, soutien scolaire, engagement politique, etc.) et restent très actives jusqu'à un âge charnière qui se situe aux alentours de 80 ans. Elles commencent alors à réduire le niveau de leurs activités, puis arrive la période qualifiée de « dépendance ». Les personnes dépendantes vont faire appel à des moyens de transport de substitution. Des outils constituant des aides au transport sont mis en place grâce auxquels les personnes seront prises à un endroit pour être déposées à un autre. Mais nous sommes là dans une assistance totale.

Même si les personnes en bonne santé ne modifient pas leurs habitudes de conduite et de déplacement, il y a tout de même une évolution, au fil du temps, notamment liée à des modifications économiques. Ce sont ces personnes âgées fragiles, représentant environ 45 % de la population, qui vont nous intéresser.

Si l'on revient aux critères de Linda Fried évoqués précédemment, l'un d'entre eux ressort plus particulièrement : la fatigue. Les personnes qui se sentent épuisées ou fatiguées, fréquemment ou en permanence, connaissent une réduction de leurs activités physiques. Elles présentent un ralentissement de la vitesse de marche, une faiblesse musculaire et des difficultés à se lever. Ces critères vont influencer sur leur mobilité extérieure puisqu'elles ne peuvent plus marcher aussi facilement qu'avant ni se déplacer sur de longues distances.

Regardons maintenant la grille de repérage développée par l'équipe de Toulouse et que nous utilisons dans les plateformes de fragilité de manière à engranger le maximum de données communes pour faire des analyses. Que repère le médecin généraliste ? Il repère la fatigue, les difficultés de déplacement et un ralentissement de la vitesse de marche mais également une nouvelle notion : l'isolement social. Pour éviter cet isolement, donner les moyens aux personnes âgées de conserver leur mobilité est essentiel.

Les patients sont donc repérés par les médecins traitants selon la grille toulousaine. Si ces derniers estiment que les patients sont fragiles, ils les orientent vers nous. Trois types de patients nous sont ainsi adressés : les patients fragiles repérés par les médecins généralistes, les aidants de ces patients (39 % de conjoints meurent avant le patient Alzheimer, épuisés) et les patients qui vont devoir subir une intervention chirurgicale. Ces patients en état de fragilité viennent en consultation, sur prescription médicale, pour avoir une évaluation locomotrice, psycho-affective, cognitive et sensorielle. Pour établir leur phénotype, nous procédons alors à une Evaluation gériatrique standardisée (EGS). En fonction de ses résultats, nous proposons un plan de soins aux patients comportant éducation nutritionnelle, exercice physique et stimulation cognitive.

De l'évaluation à la prise en charge, comment anticiper et/ou accompagner la réduction de l'utilisation des moyens de transport ?

Nous nous sommes par ailleurs demandés comment aider ces patients à se déplacer à l'extérieur. La problématique des transports est connue des gériatres qui ont l'habitude d'évaluer ces situations. Depuis des années, ils posent la question de l'utilisation des moyens de transport, soit pour remplir la grille Autonomie, gérontologie, groupes iso-ressources (Aggir), soit pour évaluer l'autonomie des personnes en matière d'activités de la vie quotidienne (ADL). Cette dernière mesure permet de savoir si la personne peut se déplacer ou pas. Si ce n'est pas le cas, des moyens de substitution devront être mis en place ou financés. Pour autant, il y a peut-être un entre-deux concernant des personnes qui ont des difficultés de déplacement mais pour lesquelles nous pourrions proposer des solutions alternatives. Pour le moment, cette évaluation ne sert pas vraiment à mettre des solutions pratiques en place.

Nombre de personnes fréquentant nos services présentent des troubles cognitifs. Or pour des raisons médico-légales, nous avons toujours en arrière-pensée le problème de la conduite automobile. Peut-on laisser les patients conduire ou pas ? Si nous les laissons conduire, en cas d'accident, quelle sera notre responsabilité ? Petit à petit, nous avons essayé de réfléchir à la façon d'anticiper et/ou accompagner la réduction de l'utilisation des moyens de transport. Les politiques se sont également posé cette question, comme en attestent différents rapports produits ces derniers temps, dont le rapport Broussy (2013) qui précise : « Il convient de tout faire pour faciliter et encourager la mobilité des personnes âgées. L'auto-

mobile reste le moyen de transport privilégié des seniors. Les transports publics sont au contraire délaissés, ce qui constitue un nouveau défi pour les opérateurs. Quant aux piétons âgés, ils sont aujourd'hui particulièrement exposés aux accidents mortels ». Les partenaires avec lesquels travailler sont désignés dans ce rapport. Nous avons ainsi travaillé pour l'intégrité des piétons, en particulier avec la RATP et la Préfecture de police. De même, d'après le rapport du Premier ministre : « La prévention secondaire (populations fragiles) cible les facteurs de fragilité avérés, avec pour ambition de préserver l'autonomie, le plus longtemps possible. Entrent dans ce champ les actions de promotion de l'activité physique et les programmes spécifiques de prévention des chutes, les actions de lutte contre l'isolement, l'adaptation des logements et de l'environnement urbain » (Pinville, 2013). On reste donc dans le champ de la mobilité extérieure, également reprise dans le rapport Aquino (2010).

L'évolution de la mobilité après 75 ans en Europe

La proportion de personnes mobiles après 75 ans se réduit petit à petit, de même que le temps qu'elles consacrent aux trajets journaliers. Alors que les distances parcourues en kilomètres, chaque jour, se réduisent également, le nombre de déplacements quotidiens se maintient. Il s'agit effectivement de déplacements réalisés dans le cadre de fonctions essentielles, notamment les courses alimentaires.

Cette réduction progressive des déplacements extérieurs peut être liée à de multiples raisons. La première est qu'il y a une modification des capacités physiques et sensorielles qui va avoir un impact sur la capacité à se déplacer, voire entraîner une réduction des centres d'intérêt extérieurs. Les personnes ont peut-être moins envie de se déplacer et peuvent également avoir peur de sortir par crainte des chutes et de l'insécurité ressentie dans des lieux extérieurs. D'autres explications peuvent être avancées, comme l'explique Veysset (1989) dans ses travaux sur la maison vécue comme un repère par les personnes qui ont alors tendance à rester chez elles, pour des raisons de sécurité ou d'identité personnelle. Deux hypothèses se font jour : soit cette réduction des déplacements est voulue et témoigne des bonnes capacités d'adaptation des personnes, soit elle est subie et risque d'entraîner un isolement, voire une dépression, qui vont augmenter la fragilité et donc le risque de dépendance.

Concernant les attitudes liées à l'âge, dès qu'une personne âgée de plus de 80 ans provoque un accident de voiture, elle fait la une des journaux. Régulièrement, les sénateurs s'interrogent pour savoir s'il faut légiférer sur la mise en place d'une visite médicale d'aptitude à la conduite automobile ciblée sur les conducteurs âgés. Ce sujet avait été mis en exergue à l'époque où le président de la République avait plus de 70 ans. Mais le dossier avait été assez vite enterré parce que l'on ne pouvait pas déclarer le président inapte à la conduite automobile, ce qui pouvait renvoyer symboliquement à l'inaptitude à la conduite du pays. Même avec des présidents plus jeunes, le sujet demeure difficile. Dans les pays européens où une visite médicale a été mise en place pour les sujets âgés, on observe une augmentation de la mortalité chez les piétons âgés lorsqu'on ne leur permet plus de conduire. Le danger n'est pas forcément celui que l'on croit. Actuellement, les personnes âgées sont essentiellement touchées par la mortalité en tant que piétons et non en tant que conducteurs.

Selon les données de l'Observatoire national interministériel de la sécurité routière (ONISR) et de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), en 2011, les personnes âgées de 75 ans et plus ont un risque relatif de décéder d'un accident de la route qu'elles auraient provoqué en tant que conducteur 1,3 % supérieur à celui de la population des 45-74 ans. En revanche, ce risque est deux fois moins important pour la population des 18-24 ans. Par ailleurs, on observe une augmentation de la mortalité des personnes âgées dans les accidents de la voie publique, sans que cela constitue pour autant actuellement une préoccupation pour la Sécurité routière.

Si l'on rapporte ces chiffres au nombre de kilomètres parcourus, le nombre d'accidents est globalement en augmentation, mais toujours inférieur à celui touchant les plus jeunes. Entre les années 1980 et 1994, le nombre d'accidents dans la population globale a été réduit de moitié, mais a baissé de près des deux tiers chez les personnes âgées. En définitive, les personnes âgées ont davantage bénéficié des mesures mises en place par la Prévention routière que les plus jeunes, et peut-être aussi de l'amélioration technologique apportée aux automobiles. Aujourd'hui, il est fort possible que ces chiffres soient encore meilleurs et que la réduction très importante des vitesses dans certaines villes (30 kilomètres à l'heure) profite encore plus aux personnes âgées. Nombreux sont les jeunes conducteurs qui s'énervent lorsqu'ils croisent une personne âgée sur la route parce qu'elle roule moins vite. Si chacun roulait plus lentement, les personnes âgées seraient peut-être mieux insérées dans la circulation (tableaux 1 et 2).

Tableau 1 Les conducteurs âgés, des dangers ambulants : mythe ou réalité ?

Âge des conducteurs	Taux d'années de vie perdues (AVP) par situation de conduite et classe d'âge du conducteur			
	Circulation normale	Changement de voie	Mauvaise voie	Traversée de voie(s)
	Conducteurs			
24 ans	3,44	1,74	7,44	0,86
25-34 ans	2,67	1,29	7,48	0,71
35-44 ans	2,41	1,24	6,68	0,70
45-54 ans	2,44	1,10	8,46	0,85
55-64 ans	2,71	1,26	8,77	1,37
75 ans	5,55	3,10	14,31	6,48
<i>p</i>	< 0,0001	< 0,0001	< 0,0001	< 0,0001
	Autres personnes impliquées			
	Circulation normale	Changement de voie	Mauvaise voie	Traversée de voie(s)
	Autres personnes impliquées			
24 ans	3,18	2,23	4,74	2,43
25-34 ans	2,54	1,76	4,37	1,86
35-44 ans	2,22	1,33	3,49	1,74
45-54 ans	2,30	1,39	2,91	1,54
55-64 ans	2,19	1,35	2,92	1,10
65-74 ans	2,33	1,16	3,35	1,26
75 ans	1,89	0,91	3,02	1,05
<i>P</i>	< 0,0001	< 0,0001	< 0,0001	< 0,0001

Source : Laffont 2010

Tableau 2 Accidents rapportés aux kilomètres parcourus

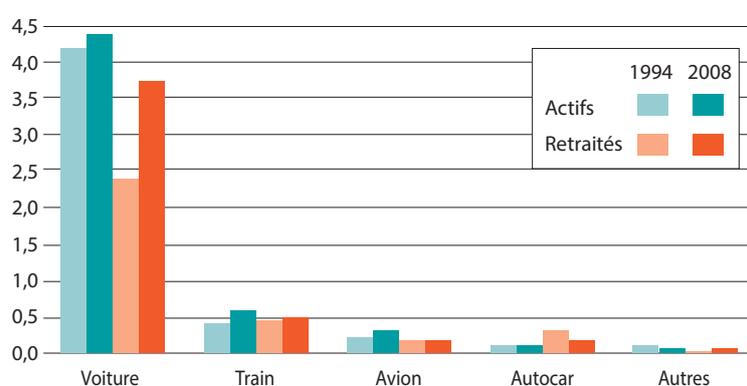
Âge du conducteur	Évolution du risque d'implication dans les accidents de la route pour 100 millions de kilomètres parcourus			
	Accidents corporels		Accidents mortels	
	1981-82	1993-94	1981-82	1993-94
18 à 19 ans	389	208	21	12
20 à 24 ans	273	137	13	8
25 à 34 ans	140	67	5	3
35 à 49 ans	110	48	4	2
50 à 64 ans	107	44	5	2
65 ans et plus	161	55 -68 %	10	4 -50 %
Ensemble	145	62	6	3

Sources : enquête transports de 1981-82 et de 1993-94, bulletins d'analyse des accidents corporels de la circulation (Baac) 1981 et 1993-94 (Fontaine et Hubert, 1997)

Lecture : les personnes âgées ont encore plus bénéficié de la réduction de risques d'accidents pour 100 millions de kilomètres parcourus.

Comparativement aux générations antérieures, entre 1994 et 2008, les retraités ont beaucoup augmenté leurs déplacements en voiture, réduisant parallèlement leurs déplacements en train, en avion ou en autocar. De plus en plus équipés d'automobiles, ils ne sont pas prêts à les abandonner. Leurs déplacements sont de plus en plus longs en termes de kilomètres et la conduite des femmes a fortement progressé. Il faudra en tenir compte. A ce jour, sur les 8 millions de seniors que compte l'Hexagone, environ 20 % sont conducteurs. Vouloir supprimer la voiture des personnes âgées n'est pas forcément la meilleure idée (graphique 1 et tableau 3).

Graphique 1 Fréquence annuelle des voyages personnels des actifs et des retraités en fonction du moyen de transport utilisé en 1994 et 2008



Champ : individus âgés de 6 ans ou plus résidant en France métropolitaine
 Sources : SOeS, Insee, Inrets, enquêtes nationales transport 1994, 2008

Tableau 3 Augmentation de la conduite automobile chez les seniors

		1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	
Part des conducteurs de plus de 65 ans (%)		12,9	12,9	13,9	15,2	15,4	16,5	17	16,9	18,4	18,1	18,3	Evolution 1990-2000
Kilométrage annuel	tous conducteurs confondus	13 208	13 213	13 420	13 478	13 731	14 016	13 960	13 817	13 837	13 925	13 667	+ 3,5 %
	conducteurs de plus de 65 ans	8 929	8 893	9 180	9 518	9 619	9 190	9 592	9 858	10 036	10 401	10 064	+ 12,7 %
Part du kilométrage (%)	des conducteurs de plus de 65 ans	8,7	8,7	9,4	10,7	10,8	11,5	11,7	12,1	13,3	13,5	13,5	
	dont hommes	7,3	7,3	7,7	8,6	8,9	9,3	9,3	9,5	10,6	11,0	10,8	↗
	dont femmes	1,4	1,4	1,7	2,1	1,9	2,2	2,4	2,6	2,7	2,5	2,7	↗↗

Source : enquêtes Sofres 1990 à 2000, taux d'évolution calculés par l'auteur

Lecture : Plus forte progression de la conduite des femmes. A ce jour, les 8 millions de seniors qui conduisent représentent près de 20 % des conducteurs.

Pourquoi les personnes âgées sont-elles très attachées à leur voiture et n'utilisent-elles pas plus les transports en commun ?

Les personnes âgées sont attachées à leur voiture pour des raisons différentes de celles des jeunes. Par exemple, ces derniers apprécient ce mode de transport parce qu'il est convivial (on peut rouler à plusieurs dans le même véhicule). Les personnes âgées, de leur côté, apprécient essentiellement le gain de temps et la possibilité de stationner à proximité de leur lieu de destination.

Comment se déplacer quand on ne conduit pas ? Lorsque les personnes âgées dépassent le seuil des 74 ans, elles utilisent moins leur voiture au profit de déplacements à pied. Elles augmentent également l'utilisation des transports collectifs. Néanmoins, celle-ci reste très inférieure à celle de la population totale. Elles utilisent essentiellement leur véhicule pour faire des courses, aller chez le médecin ou aller voir des amis (tableau 4).

Tableau 4 Une modification des moyens de transport utilisés

	50-74 ans	75 ans et plus	Population totale (%)
Modes de déplacement			
Voiture	62,1	51,3	64,8
Marche à pied	30,3	39,7	22,3
Transports collectifs	4,2	6,2	8,3
Vélo	3,2	2,3	2,7
2 roues	0,1	0,5	1,7

Source : Enquête nationale transports et déplacements (ENTD) 2008

Les piétons âgés sont les plus touchés par les accidents de la circulation mortels

Les personnes âgées représentent près de 10 % des victimes d'accidents mortels (tableau 5). Si elles n'ont globalement pas beaucoup plus d'accidents que la population générale, en revanche, les accidents dont elles sont victimes sont plus souvent mortels. La mortalité des piétons âgés représente le tiers des tués, un chiffre très inférieur chez les plus jeunes. 37 % des piétons tués ont plus de 75 ans et la moitié a plus de 65 ans. L'accidentologie des piétons âgés fait ainsi l'objet de campagnes de prévention de la Sécurité routière, actuellement.

Les personnes âgées au volant sont-elles dangereuses ?

Le mythe selon lequel les personnes âgées au volant sont dangereuses a ses limites. Elles sont en effet surtout dangereuses pour elles-mêmes. Les statistiques montrent qu'il y a une mortalité importante des conducteurs âgés, plus élevée que celle des autres personnes

Tableau 5 Des accidents des seniors plus souvent mortels... surtout à pied !

	65 ans et plus		25-64 ans		18-24 ans	
	Nombre	% d'accidentés	Nombre	% d'accidentés	Nombre	% d'accidentés
Blessés	7 001		45 857		16 797	
Tués	758	9,77 %	2 119	4,42 %	813	4,62 %
Dont piétons	254	33,50 %	177	8,35 %	44	5,41 %
cyclistes	44	5,81 %	61	2,88 %	12	1,48 %
motocyclistes	20	2,64 %	659	31,10 %	215	26,45 %
automobilistes	399	52,64 %	1 043	49,22 %	511	62,85 %
camionneurs	25	3,30 %	145	6,84 %	24	2,95 %
transports en commun	0		0		0	
autres	16		34		7	

Sources : Direction de la sécurité et de la circulation routières (DSCR) ; Fichiers des bulletins d'analyse d'accident corporel (Baac).

Champ : France métropolitaine

Lecture : Les plus de 65 ans représentent près de 10 % des tués.

impliquées dans l'accident. La plupart du temps, elles commettent des erreurs de conduite, des oublis notamment, mais pas d'infractions comme des comportements agressifs sur la route. Etre derrière une personne âgée qui n'avance pas à la vitesse souhaitée, la klaxonner violemment pour la faire accélérer ou lui envoyer des appels de phares, relève d'un comportement agressif. Or, les erreurs que commettent les personnes âgées pourraient sans doute être corrigées grâce à la reprise de leçons d'auto-école, par exemple.

L'enquête Predit, menée auprès des médecins traitants, a pour objectif d'évaluer l'actif de la conduite automobile vu par le patient et par le médecin traitant. Les médecins traitants ont ainsi fait passer des tests cognitifs à leurs patients afin d'évaluer leur état médical. L'un des thèmes de cette enquête portait sur la fatigue et le danger ressentis sur la route. Il en ressort que les personnes âgées sont assez conscientes de leurs difficultés et adaptent leur conduite. Près d'un quart d'entre elles se sent souvent en danger sur la route. Plus de la moitié se sent en danger lorsqu'il fait mauvais temps, 41 % la nuit, 38 % lorsqu'il y a beaucoup de circulation et 32 % sur les voies rapides, les périphériques et les autoroutes. Elles s'adaptent d'ailleurs en ne conduisant plus la nuit, en évitant les heures de pointe et en ne prenant pas les autoroutes. Elles ont déjà anticipé les problèmes et y ont apporté des solutions.

Les ateliers de mobilité « Mobilage »

Pour accompagner cette démarche, et avec le soutien la Fondation de France, nous avons mené un projet de recherche exploratoire, nommé « Mobilage », à travers la mise en place d'ateliers mobilité. Il s'agit d'un partenariat entre l'équipe clinique de l'hôpital Broca, l'équipe de recherche de Usage – attenante au groupe gériatrique –, le Centre de ressources et d'innovation Mobilité-Handicap (Ceremh) et la Régie autonome des transports parisiens (RATP). Il s'agit, à partir d'entretiens, d'essayer de comprendre certains mécanismes pour envisager les actions à mettre en œuvre et d'étudier leur reproductibilité dans différents contextes, en particulier en dehors de la région parisienne.

Notre objectif est de faciliter la mobilité extérieure des personnes fragiles ou très fragiles. Le Ceremh, auquel nous sommes associés, met en place des ateliers mobilité qui sont décrits sur leur site (www.ceremh.org). Ils entretiennent d'autres partenariats avec des communautés urbaines ou des conseils généraux.

La première étape consiste à établir un diagnostic mobilité, en évaluant les besoins et les capacités du patient en termes de mobilité, pour l'orienter vers une solution adaptée. Nous l'interrogeons à partir d'un questionnaire de mobilité sur ses besoins, son mode de déplacement actuel et son mode de déplacement souhaité. Des essais sont ensuite proposés au patient et nous l'informons sur les différents services de mobilité à sa disposition. La deuxième étape, la validation, consiste à lui proposer des solutions adaptées, parmi lesquelles apporter des modifications au véhicule proposé. Une sensibilisation à la sécurité routière peut aussi être proposée à travers un atelier de mobilité. Si le patient adopte un mode de transport alternatif, des formations à l'utilisation des aides à la mobilité sont prévues en toute sécurité. Par exemple, à l'occasion d'un atelier mobilité, l'un des patients est reparti avec un scooter électrique pour personnes à mobilité réduite (PMR). En Angleterre, plus de 300 000 personnes utilisent ce moyen de locomotion. En France, il est encore très peu utilisé par les personnes âgées. Des membres de la Sécurité routière n'y sont d'ailleurs guère favorables car ils pensent que l'extension de cet usage pourrait augmenter le nombre d'accidents des piétons âgés.

Ce genre d'outils ne peut être diffusé que si les personnes peuvent les utiliser en toute sécurité, tant vis-à-vis d'elles-mêmes que des autres. De même, la RATP propose la mise en place d'ateliers d'utilisation des transports en commun.

Parallèlement à ce type d'intervention, si nous voulons que les personnes âgées continuent à se déplacer, il faut qu'elles conservent de la vigueur. Dans le cadre de leur prise en charge, elles ont la possibilité de faire du vélo. Concernant la conduite automobile des personnes âgées, en premier lieu, nous transmettons des questionnaires de la Prévention routière, pour évaluer l'aptitude à la conduite automobile. Le système, plus simple et moins onéreux qu'un simulateur de conduite, permet de mesurer les temps de réaction et peut être acquis par les consultations de mémoire. De plus, les personnes âgées disposent d'une voiture aménagée et un moniteur d'auto-école vient à l'hôpital pour faire un test avec elles. Cette semaine, nous avons vu en consultation une femme de 90 ans qui présente une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) de degré léger, très autonome et s'occupant de son époux entièrement dépendant. Se demandant si elle pouvait continuer à conduire, un moniteur d'auto-école l'a évaluée et, alors qu'elle n'était ni dans sa propre voiture ni dans son quartier, il a confirmé qu'elle conduisait en toute sécurité. Il n'empêche qu'elle a une DMLA et qu'il va falloir anticiper le fait qu'un jour elle aura des problèmes visuels invalidants. Les ophtalmologistes devraient anticiper ce genre de situation. Dès lors qu'ils font des injections de Lucentis, ils devraient prévoir de la rééducation pour apprendre à réutiliser la vision périphérique.

Le deuxième patient que nous avons vu a un canal lombaire étroit et une réduction du périmètre de marche. Il s'arrête au moins cinq fois entre deux stations d'autobus. Il aimerait bien aller au cinéma mais celui-ci est situé à 400 mètres de chez lui alors que son périmètre de marche est de 100 mètres. Que peut-on faire ? Ce patient a essayé le scooter électrique PMR. Bien que réticent au départ, il s'est souvenu que dans sa jeunesse il avait fait du scooter. Quand il a tourné la clé de contact du scooter, il jubilait ! Je ne sais pas s'il va acquérir un scooter et si nous n'avons pas créé une frustration chez lui. En effet, tous les problèmes ne sont pas résolus : un scooter coûte cher, entre 1 500 et 3 000 euros ; il faut qu'il puisse le stationner près de chez lui. Bref, nous posons beaucoup de questions pour lesquelles nous n'avons pas toujours de réponses.

Il y a également les vélos et les tricycles électriques qui participent de prévenir la dépendance. Non seulement ils aident la personne à se déplacer mais ils la font travailler par entraînement musculaire.

La RATP, comme nous l'avons évoqué précédemment, participe à aider les personnes âgées à se déplacer. Elle a réalisé un film intitulé « Albertine prend le bus », visible sur le site du Ceremh, qui explique aux personnes âgées le bon usage du bus. Ils forment également leurs chauffeurs de bus à l'accueil et au bien-être de toutes les catégories de voyageurs qu'ils transportent. La RATP a également des ateliers pour aider les personnes âgées à se déplacer : faciliter par exemple l'achat des billets dans les machines automatiques, etc. Enfin, il y a la mobilité pédestre, avec l'utilisation des aides techniques à la marche. En France, très peu de personnes utilisent les rollators. Nous essayons d'organiser des petits parcours pour que les personnes testent ces appareils et nous développons des partenariats. La Préfecture de police de Paris a des ateliers de prévention en accidentologie. Il existe également des associations (Siel Bleu et Adar) qui proposent des ateliers promenades, dans le cadre de la mobilité des personnes âgées.

Si nombre de questions ne sont pas résolues, nous restons très positifs et ouverts à ces projets. S'ils fonctionnent, il faudra envisager un financement pour les généraliser, songer au partage de la route et à de nouveaux aménagements de la voirie. La problématique des scooters PMR est la même que celle des fauteuils roulants électriques qui roulent à 6 km/h. Où les fait-on rouler, sur la chaussée ?

1.2. L'approche en santé publique

La cohorte Lc65+ à Lausanne (Suisse)

Brigitte Santos-Eggimann

Université de Lausanne

Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP)

Le projet Lausanne cohorte 65+ a été conçu en 2003, dans le contexte d'une ville suisse francophone de 125 000 habitants située au centre d'une agglomération lausannoise qui en comptait alors quelque 312 000 et d'un canton de Vaud peuplé de 641 000 résidents. La population étudiée dans ce projet, bien que géographiquement très ciblée, était alors confrontée à des questions sanitaires assez banales dans une Europe exposée à un vieillissement démographique en accélération. Elles étaient, pour l'essentiel, centrées sur la prise en charge de la dépendance fonctionnelle liée au grand âge.

L'augmentation du nombre des personnes âgées a été perçue dans le canton de Vaud par les pouvoirs publics au début des années 1980, face à la multiplication des établissements d'hébergement de longue durée accueillant des personnes âgées fonctionnellement dépendantes. Une politique de maintien à domicile a été rapidement mise en place, reposant sur des centres médico-sociaux, mais aussi sur une variété de structures intermédiaires entre le domicile et l'institution (centres d'accueil de jour, courts séjours médico-sociaux, etc.). Les anciens sanatoriums ont été transformés en centres de réadaptation gériatrique pour personnes en perte d'autonomie et les hôpitaux ont conduit à large échelle des revues d'hospitalisation pour poser comme premier diagnostic de leur engorgement chronique l'augmentation des personnes âgées dépendantes et le manque d'alternatives pour la couverture de leurs besoins médico-sociaux. Au tournant du 21^e siècle, le territoire cantonal était organisé en réseaux de soins coordonnés, équipés de structures d'information et d'orientation pour faciliter l'accès des personnes âgées dépendantes à des services de santé devenus nettement plus variés.

Alors que les pouvoirs publics vaudois entreprenaient d'adapter les services sanitaires sous la pression de la demande générée par la dépendance, un courant international très influencé par l'Amérique du Nord s'est formé dans les milieux gériatriques autour du concept émergent de la fragilité. La diversité des définitions de ce nouveau concept s'est progressivement cristallisée autour de deux principaux modèles présentés au début des années 2000, l'un reposant sur le principe d'une accumulation de déficits dont les incapacités fonctionnelles faisaient partie et l'autre proposant une approche phénotypique distinguant clairement la fragilité et la dépendance fonctionnelle, malgré leur fréquente association.

Les origines

La cohorte Lc65+ résulte des discussions entre différents services du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) dont les représentants, réunis en 2003 pour mettre en place une large étude lausannoise dédiée à l'hypertension artérielle, ont perçu la nécessité de disposer de données sur le vieillissement. Elle s'est concrétisée en 2004 dans le cadre de l'Unité des services de santé de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive qui,

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en santé publique

Irdes janvier 2016

depuis deux décennies, accompagnait la mutation du système de santé vaudois dans ses différentes étapes par la réalisation de mandats de recherche et d'évaluation.

Dès l'origine, l'objet central de la cohorte Lc65+ a été l'étude de la fragilisation liée à l'âge. Cet intérêt particulier voué à la fragilité est motivé par les besoins dans trois activités majeures de santé publique : la surveillance de la santé populationnelle, l'adaptation des services de santé et la prévention de la dépendance fonctionnelle dans une population vieillissante. Il résulte aussi de projections démographiques montrant l'impact du baby-boom de la seconde moitié du 20^e siècle sur le profil de la population âgée d'ici à 2050.

Les objectifs

La cohorte Lc65+ poursuit trois objectifs principaux, relevant à la fois de la recherche et du service.

1. L'étude de la santé et de la fragilisation liée à l'âge

- Le premier objectif de la cohorte Lc65+ est d'étudier longitudinalement les déterminants, les manifestations et les conséquences de la fragilité. Les déterminants sont compris comme médicaux et non-médicaux. Les manifestations sont celles du phénotype de Fried mais non exclusivement, la nature et les contours de ce phénotype restant à préciser ; des contributions supplémentaires, notamment celles de dimensions de santé mentale, doivent être étudiées, de même que les relations avec la morbidité et les difficultés fonctionnelles. Quant aux conséquences, elles comptent la dépendance fonctionnelle mais aussi le recours aux soins et une détérioration de la qualité de vie.
- Les connaissances épidémiologiques acquises sur les manifestations de la fragilité visent, à terme, à repérer des groupes à risque et celles sur ses déterminants à définir des interventions préventives pour en réduire les conséquences.
- Par ailleurs, la fragilité est considérée comme un indicateur « intégré » de la santé dans la population âgée, car indépendant de pathologies spécifiques mais influencé par la morbidité, concernant l'entier du spectre des âges au-delà de 65 ans et non seulement les âges les plus avancés. La cohorte Lc65+ doit permettre de comparer la santé et son évolution dans des sous-cohortes nées avant, pendant et après la seconde guerre mondiale par l'observation, en particulier, du phénotype de fragilité.

2. La production d'information favorisant l'adaptation du système de santé

Les besoins en services de santé de la population âgée, notamment ceux des jeunes seniors et, plus généralement, les besoins des personnes en voie de fragilisation mais dont l'indépendance fonctionnelle est encore préservée, sont peu documentés. Leur analyse est indispensable à la planification sanitaire comme l'est celle des attentes de la population âgée vis-à-vis du système de santé, qui façonnent la demande. Ces attentes sont susceptibles d'évoluer avec l'âge et par des effets de cohorte. Le second objectif de la cohorte Lc65+ est de produire des données utiles dans son environnement et, donc, de s'inscrire dans le système d'information sanitaire vaudois.

3. Le développement d'une recherche gériatrique pluridisciplinaire

Le projet de cohorte Lc65+ a enfin pour objectif de constituer une plateforme de recherche gériatrique. Les études de cohorte sont des entreprises exigeantes en ressources et la recherche sur la fragilité suppose la collecte de nombreuses données susceptibles d'être interrogées pour étudier une variété de questions sur le vieillissement. La cohorte Lc65+ offre en outre à son environnement une infrastructure sur laquelle des enquêtes complémentaires peuvent être greffées.

Les principes

1. Le principe général est d'étudier prospectivement la fragilisation liée à l'âge dès ses premiers stades dans une population non-institutionnalisée, homogène en termes d'âge et d'accès aux soins, géographiquement délimitée, afin de faciliter les aspects logistiques d'un suivi programmé sur une longue durée.
 - L'étude Lc65+ porte sur une population urbaine d'une tranche d'âge de 5 ans suivant l'âge officiel de la retraite (65 à 70 ans à l'entrée), choisie pour n'être que marginalement concernée par la dépendance fonctionnelle, mais potentiellement affectée des premiers signes de fragilité.
 - Cette population est servie par un réseau de soins comprenant un hôpital universitaire et une large palette de services médicaux et médico-sociaux. Une couverture d'assurance maladie obligatoire permet le remboursement d'une gamme étendue de prestations de soins.
2. Le suivi prospectif doit être maintenu régulièrement et sur une longue durée, indépendamment de l'état de santé, pour observer l'apparition et l'évolution de la fragilité sur l'entier de son spectre. En conséquence, toutes les mesures doivent être prises pour favoriser une participation élevée au suivi. En font partie des recueils de données d'un volume acceptable pour les participants.
3. La définition initiale de la fragilité repose sur l'approche phénotypique proposée par L. Fried *et al.* Une diversité d'informations est par ailleurs recueillie dans le champ de la santé au sens large, mais aussi des caractéristiques psychosociales et économiques. L'intention est moins d'étudier en détail pour elle-même chaque dimension susceptible d'influencer la fragilité que de disposer d'informations, même minimales, dans un large éventail de domaines pour permettre l'ajustement de plusieurs dimensions lors des analyses.
4. A priori la cohorte Lc65+ n'est pas un projet de recherche biologique ; le recueil d'échantillons tissulaires et la mesure de biomarqueurs, sans être exclus, ne font pas partie des objectifs initiaux.
5. Les données recueillies doivent être représentatives et utiles localement ; des ponts sont à créer, dans la mesure du possible, avec des études plus larges pour permettre de situer les observations dans un environnement géographique plus vaste (cantonal, national, international).

Le design

La cohorte Lc65+ est fondée sur trois échantillons aléatoires simples de la population lausannoise ne résidant pas en institution, sélectionnés à cinq ans d'intervalle dans le registre du Contrôle de l'habitant de la ville. Chaque échantillon est constitué de quelque 3 000 personnes, le taux de participation initial attendu étant de l'ordre de 50 %. Seules sont exclues les personnes vivant en institution, dans l'incapacité de participer pour des raisons de déficit cognitif ou en situation de fin de vie.

Un premier échantillon, constitué de personnes nées dans les cinq ans précédant la seconde guerre mondiale (1934-1938), a été recruté en 2004 et un deuxième, comprenant des personnes nées pendant la guerre (1939-1943), en 2009. Un troisième échantillon est en cours de constitution ; il inclut les premiers *baby-boomers* (nés en 1944-1948), ce phénomène démographique ayant débuté en Suisse un peu avant la fin de la guerre. Au terme du recrutement, fin 2014, la cohorte Lc65+ comprendra ainsi 4 500 sujets âgés de 65 à 80 ans, observés depuis leurs 65-70 ans.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en santé publique

Irdes janvier 2016

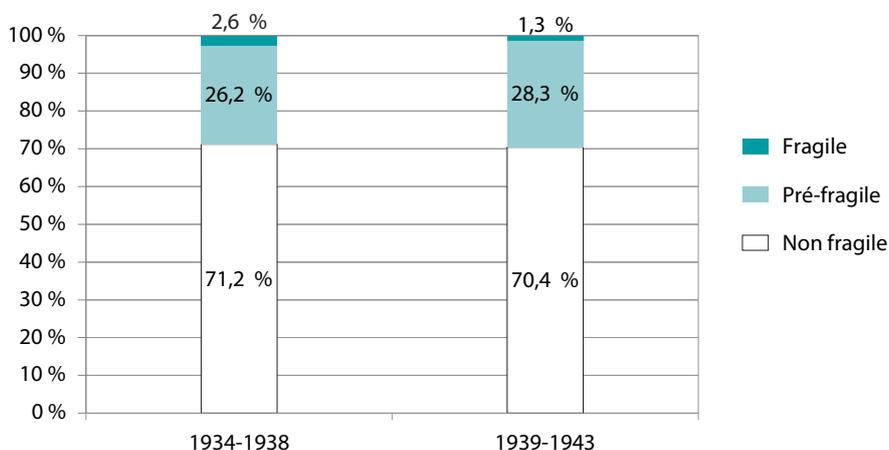
Le recrutement dans la cohorte Lc65+ est organisé par courrier postal. Les participants complètent un premier questionnaire consacré à leur enfance, aux événements marquants de leur vie d'adulte ainsi qu'à leur santé et leurs conditions de vie actuelles. Ils sont convoqués dans le courant de l'année suivante pour compléter l'information initiale et se soumettre à un examen dans les locaux de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive ; cet examen comprend des mesures anthropométriques ainsi que des tests standardisés de performance physique et cognitive. Il permet en particulier l'appréciation du phénotype de fragilité sur la base de questionnaires et de tests objectifs.

Le suivi est prévu sur une durée non limitée ; il n'est interrompu qu'en cas d'incapacité cognitive en l'absence de proches répondant par procuration, ou sur décision du participant. Il repose sur un questionnaire annuel auto-administré explorant notamment la santé subjective, les diagnostics et traitements en cours, les difficultés de mobilité et dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne, les troubles de la mémoire, le recours aux services de santé, les chutes, les événements stressants et les activités professionnelles ou informelles. Tous les trois ans, un entretien et un examen s'y ajoutent, répétant les mesures et tests du bilan initial.

Des suppléments sporadiques sont ajoutés sous forme de modules intégrés aux questionnaires ou de questionnaires supplémentaires pour étudier certains aspects plus en détail (environnement social, sommeil, sexualité, etc.). La cohorte Lc65+ sert également de support permanent pour l'étude des paramètres de la marche par le Service de gériatrie et de réadaptation gériatrique du CHUV, ces derniers étant objectivement enregistrés par des capteurs à l'occasion des tests de marche réalisés tous les trois ans.

Enfin, en automne 2011 et au printemps 2012, deux enquêtes successives ont été grefées sur la cohorte Lc65+. La première, portant sur la qualité de vie, a été adressée non seulement aux participants déjà inclus, mais également à des échantillons supplémentaires temporaires recrutés dans la ville de Lausanne et nés antérieurement à 1934 ainsi que dans les autres régions du canton de Vaud et dans le canton de Genève ; quelque 5 300 personnes y ont pris part. Les répondants vaudois ont ensuite été interrogés sur leurs dispositifs, at-

Graphique 1 Phénotype de fragilité initial, selon l'année de naissance



Source : Étude Lausanne cohorte 65+ (Lc65+)

tentes et préférences en matière de soins. Cette démarche permet de comparer l'état de santé dans la cohorte Lc65+ à celui du canton voisin de Genève et des autres régions plus rurales du canton de Vaud. Elle contribue à la démarche locale de production d'information utile à l'évolution du système de santé.

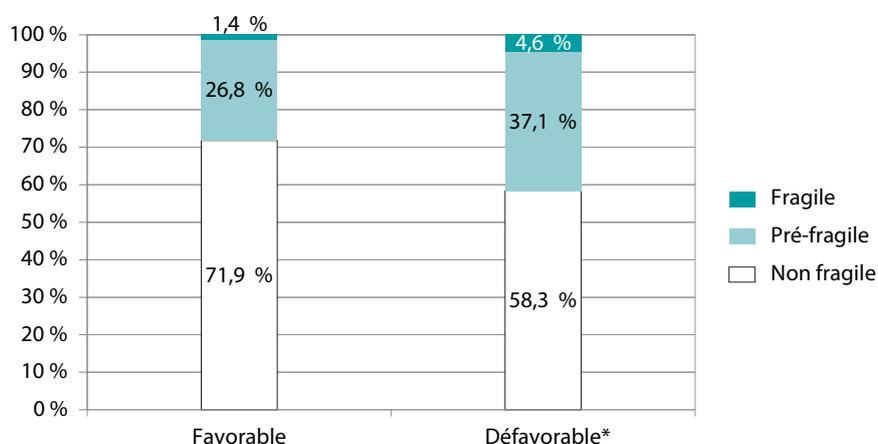
Le profil de la cohorte

La représentativité de la cohorte Lc65+ a été vérifiée dans un premier temps par comparaison de la distribution des années de naissance et sexes des répondants et non-répondants, ne révélant aucune différence statistiquement significative entre eux. Les caractéristiques des participants ont été ensuite confrontées à celles de la population lausannoise de la classe d'âge concernée décrites par deux sources externes, le recensement fédéral de la population et les statistiques agrégées du Contrôle de l'habitant lausannois. La cohorte reflète très fidèlement les distributions de la population générale selon ces deux sources pour l'ensemble des variables sociodémographiques disponibles, à l'exception de la proportion d'universitaires, légèrement moindre dans la population lausannoise prise dans son ensemble, selon le recensement (ce dernier couvrant cependant aussi les personnes institutionnalisées).

A l'entrée dans la cohorte, la fragilité ne concerne que 2,6 % des sujets âgés de 65 à 70 ans mais un quart (26,2 %) sont considérés comme pré-fragiles parmi les personnes nées avant-guerre. Dans le second échantillon seuls 1,3 % sont fragiles alors que la pré-fragilité concerne 28,3 % (graphique 1).

Pour analyser les liens entre difficultés économiques et fragilité, nous avons établi un indicateur de situation économique défavorable sur la base de quatre questions. Les personnes déclarant avoir connu des difficultés financières au cours des douze derniers mois, avoir de la peine à « nouer les deux bouts », recevoir des subsides de l'État pour payer les primes de leur contrat d'assurance maladie ou bénéficier de prestations complémentaires (conditionnées aux revenus) de l'assurance vieillesse, sont considérées comme étant dans une situation économiquement défavorable. La pré-fragilité et la fragilité sont plus fréquentes parmi les sujets de ce groupe (graphique 2).

Graphique 2 Phénotype de fragilité initial, selon la situation économique



* Difficultés financières au cours des 12 derniers mois; peine à « nouer les deux bouts »; subsides pour l'Assurance maladie ; prestations complémentaires AVS (Hommes : 25 %, Femmes : 30 %).

Source : Étude Lausanne cohorte 65+ (Lc65+)

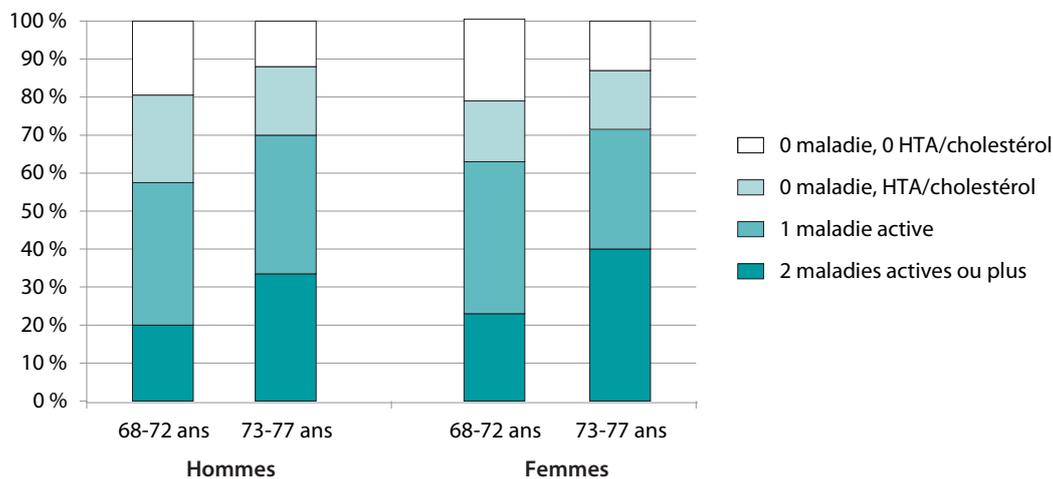
La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en santé publique

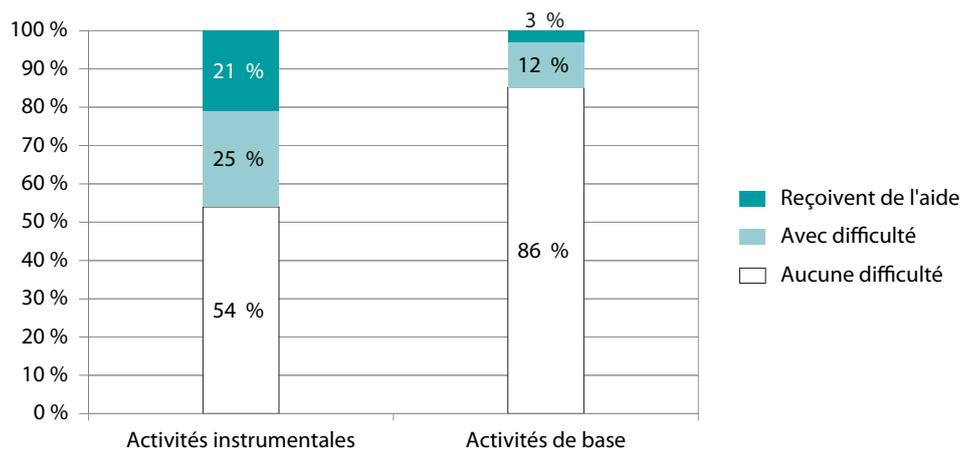
Irdes janvier 2016

Graphique 3 Cumul des diagnostics médicaux « actifs » par âge et sexe, en 2012



Source : Étude Lausanne cohorte 65+ (Lc65+)

Graphique 4 Difficultés et dépendance dans les activités de la vie quotidienne, en 2012



Source : Étude Lausanne cohorte 65+ (Lc65+)

Une forte association lie le phénotype de fragilité au nombre de maladies chroniques mais aussi à l'hypertension, aux maladies cardiovasculaires, au diabète, aux pathologies articulaires et à la dépression. En 2012, la morbidité chronique est pratiquement la règle. Elle est limitée à une hypertension et/ou une hypercholestérolémie dans quelque 15 à 20 % des cas. La proportion de ceux rapportant au moins une autre maladie active – maladie diagnostiquée par un médecin, ayant fait l'objet d'un traitement ou qui a perturbé leur vie au cours de l'année précédente – se situe entre 60 et 70 % ; elle est plus élevée parmi les femmes. La comorbidité concerne plus de trois personnes sur dix. Selon la catégorie d'âge, quel que soit le sexe, 10 à 20 % des personnes déclarent n'avoir aucun diagnostic médical (graphique 3).

Le phénotype de fragilité est également associé à la dépendance fonctionnelle. En coupe transversale, à l'âge de 68 à 77 ans, 3 % seulement des personnes disent recevoir de l'aide pour les activités de base de la vie quotidienne, 12 % rapportent avoir des difficultés et, enfin, 86 % n'en rencontrent aucune. En revanche, près de la moitié des membres de la cohorte Lc65+ indiquent des difficultés dans l'accomplissement des activités instrumentales de la vie quotidienne et plus de deux sur dix sont aidées (graphique 4).

La mobilité devient difficile pour quatre femmes sur dix comme pour un homme sur cinq, et les problèmes de mémoire affectent un peu plus d'une personne sur dix ; ces deux paramètres sont fortement liés au statut fonctionnel.

La participation reste élevée sept ans après le bilan initial. En 2012, le suivi du premier échantillon a porté sur 87 % des personnes observées en 2004-2005 (77 %, auxquels s'ajoute une mortalité de 10 %). Parmi les pertes, une sur cinq est motivée par un déménagement. Après six ans de suivi, la mortalité est clairement liée au phénotype de fragilité. En effet, parmi les personnes non fragiles, nous enregistrons 5 % de décès alors que le taux atteint 12,5 % chez les personnes initialement pré-fragiles et 30 % chez les personnes fragiles. De nombreuses transitions de fragilité ont été observées entre l'examen initial de 2004-2005 et les deux évaluations du phénotype en 2008 et 2011. Un tiers des personnes initialement pré-fragiles a récupéré spontanément un état de non fragilité à six ans, témoignant de la réversibilité du phénotype de fragilité. Parmi les fragiles, quatre personnes sur dix se sont améliorées, généralement pour revenir au stade de pré-fragilité.

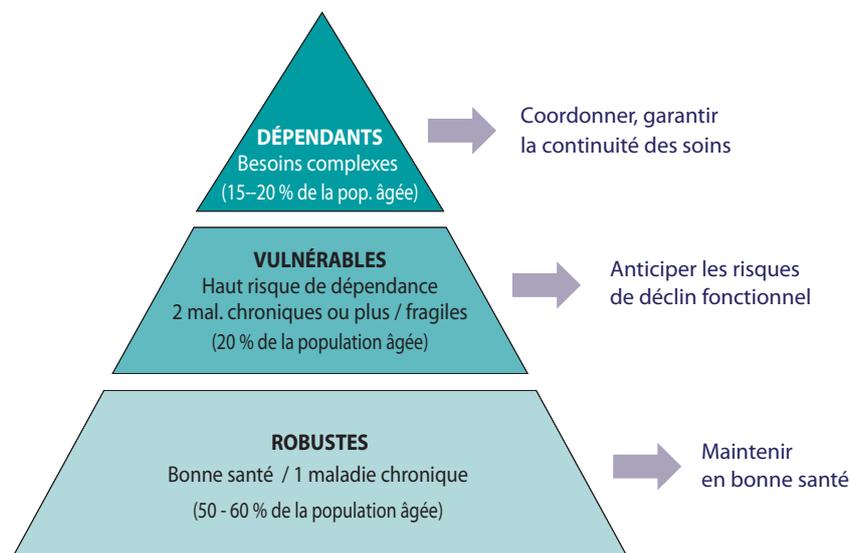
Inscription dans la politique cantonale vaudoise Vieillesse & Santé

La cohorte Lc65+, partie d'une initiative spontanée, a été aidée dans ses premières années par des sources multiples constituées de fonds publics et de dons de fondations d'intérêt public soutenant la recherche et l'action sociale. Elle s'inscrit aujourd'hui dans la politique Vieillesse & Santé, élaborée en 2011 par un comité d'experts pour le canton de Vaud, et contribue au système d'information permettant son pilotage. Le financement est désormais mixte : l'infrastructure est assurée par le Département de la santé et de l'action sociale alors que les analyses reposent sur les ressources institutionnelles et la sollicitation d'organismes de soutien de la recherche.

Les mesures prévues par la politique cantonale Vieillesse & Santé, organisées en cinq axes, répondent aux besoins d'une population âgée stratifiée en une pyramide selon ses particularités de robustesse, vulnérabilité et dépendance fonctionnelle (graphique 5).

La cohorte Lc65+ renseigne sur cette étape intermédiaire, entre bonne santé et dépendance fonctionnelle, correspondant à la pré-fragilité et à la fragilité mais aussi sur les processus poussant certaines personnes de la base vers la pointe de cette pyramide. Elle est devenue une référence pour l'évaluation d'actions entreprises dans le cadre de

Graphique 5 Stratification de la population âgée selon les besoins de soins



Source : Politique cantonale Vieillesse et Santé, Lausanne : Service de la santé publique du canton de Vaud, janvier 2012.

cette politique, mais aussi un instrument sur lequel des enquêtes temporaires peuvent être implantées. En 2011 et 2012, un module sur la qualité de vie a ainsi été intégré au suivi annuel. L'échantillon de la cohorte Lc65+, temporairement étendu au reste du canton de Vaud et au canton de Genève pour cette enquête sur la qualité de vie et la santé, incluait également des personnes plus âgées que celles constituant le corps de la cohorte Lc65+. Une seconde enquête a suivi, consacrée aux relations avec le système de santé et adressée aux répondants du canton de Vaud. Le lien entre la cohorte Lc65+ et ces deux enquêtes successives sert deux buts. Le premier est de situer une cohorte urbaine dans son environnement cantonal et régional. Le second est de permettre une mise en relation, au niveau individuel, des caractéristiques psychosociales et économiques avec l'état de santé, la qualité de vie et les relations avec le système de santé.

Pour conclure, la cohorte Lc65+ répond aujourd'hui à un besoin local de données utiles au pilotage de la politique Vieillesse & Santé. Après dix ans d'existence, la stabilisation du financement de son infrastructure et les données longitudinales acquises sont les conditions réunies pour envisager sa contribution à la recherche sur la fragilisation liée à l'âge avancé. Nos deux priorités seront l'analyse des transitions et la comparaison de la santé des *baby-boomers* avec les deux sous-cohortes.

1.3. L'approche en sciences humaines et sociales

Économie politique de la fragilité

Nicolas Sirven

Université Paris Descartes

Liraes EA 4470 - Université Paris Descartes

Sous cet intitulé, « Économie politique de la fragilité », il s'agit avant tout de présenter les travaux sur la fragilité que j'ai pu réaliser au sein de l'Irdes avec les équipes de chercheurs, de statisticiens et de médecins. Des travaux ont également été menés en collaboration avec Brigitte Santos-Eggimann en Suisse et François Béland au Canada. Nous allons essayer de vous montrer comment les économistes, qui ont finalement assez peu de prise sur ce concept de fragilité, ont tenté de l'utiliser. Je vous présenterai la fragilité sous l'angle de l'économiste « standard », en commençant avec le contexte, bien connu, et qui vous a été décrit précédemment par Yves Rolland.

La vieille Europe vieillit. On n'observe pas de signes clairs de réduction de l'incapacité. Il y a les conséquences sanitaires déjà évoquées au cours du colloque, même si les conséquences économiques et sociales sont profondes. Un ensemble de stratégies de politiques publiques ont été développées dans l'objectif d'agir le plus en amont possible, pour retarder l'incapacité ou la dépendance et avoir une population vieillissante en meilleure santé. Bien évidemment, pour cela, on cible les premiers déterminants, c'est-à-dire les déficiences, les maladies chroniques. Plus récemment, des actions sur la fragilité ont été envisagées.

Les différentes approches du concept de fragilité

Le thème de la fragilité a fait écho à un ensemble de concepts autour de la vulnérabilité et des chocs exogènes que j'ai pu étudier pendant ma thèse en économie du développement. Dans les sciences sociales et en économie, nous avons également ce phénomène de chocs exogènes, par exemple lorsque les individus perdent leur emploi. La fragilité est cependant très spécifique, elle approche assez bien l'âge biologique et permet de différencier l'âge chronologique d'autres choses. La fragilité est intéressante dans le sens où, comme le montre la littérature, elle prédit des conséquences négatives (chutes, incapacités, hospitalisations, entrée dans des institutions, etc.). Elle décrit aussi des trajectoires réversibles et c'est, selon moi, ce qui en fait la pierre angulaire de toutes ces politiques de prévention. Cette politique de réversibilité présente un nouvel espoir, qui permettra de mettre en place une stratégie à deux niveaux. Il s'agira de faire en sorte que les robustes le restent et, de l'autre côté, de faire revenir les fragiles à un état de pré-fragilité, voire de robustesse. Ces deux approches donnent du sens en termes de prévention.

Je me suis appuyé sur les publications de Rockwood et de Fried et j'ai opté pour un modèle utilisant les critères physiologiques de l'approche de Fried. En général, on reproche à ces modèles de ne pas intégrer de mesures cognitives. La question a été posée lors du colloque et a fait l'objet de quelques débats. Le fait qu'il y ait des liens entre la fragilité physiologique et les problèmes cognitifs me semble être une bonne chose car cela renchérit un peu le concept. Cela ne me gêne pas, à partir du moment où je peux circonscrire le sujet, en isolant les modèles en fonction des différentes manifestations de cette fragilité.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

Tableau 1 Distribution de l'indice de fragilité (phénotype de Fried) dans la population des 50 ans et plus en France, 2011

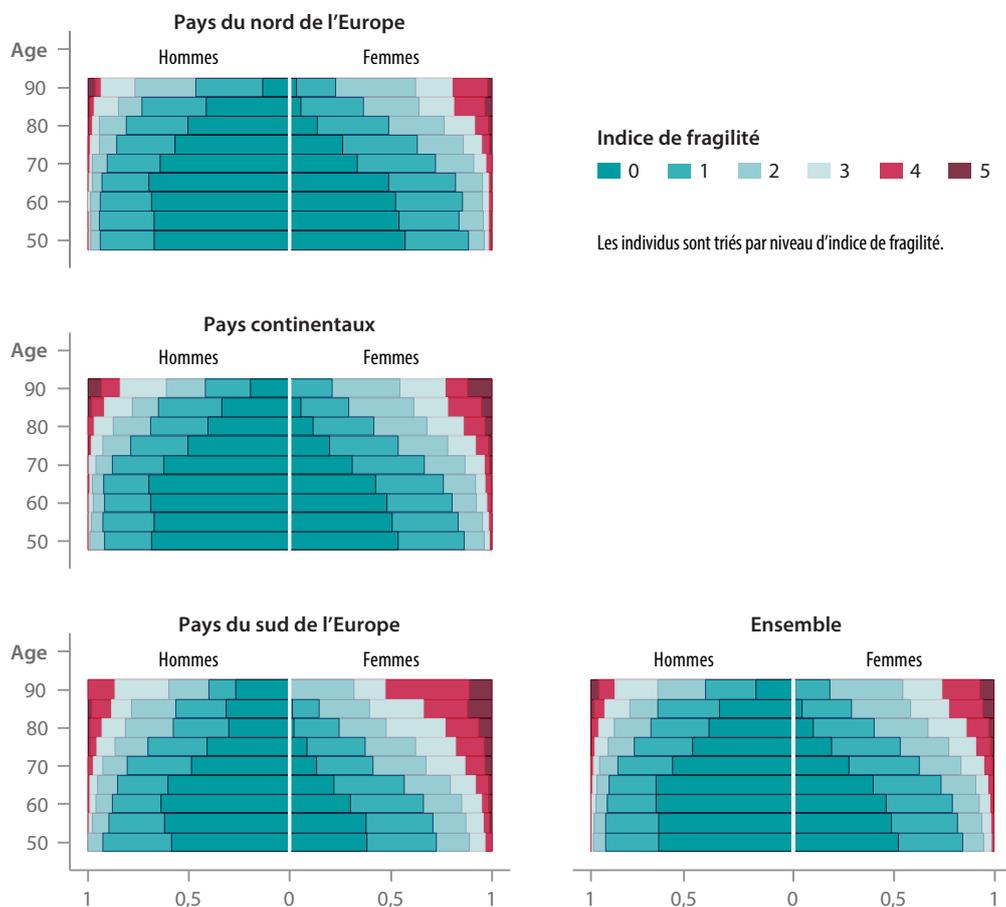
	Ensemble de la population			Sous-population sans limitations dans les activités de la vie quotidienne		
	Robustes (%)	Pré-fragiles (%)	Fragiles (%)	Robustes (%)	Pré-fragiles (%)	Fragiles (%)
[50-54]	49,9	45,5	4,7	51,5	45,8	2,7
[55-59]	48,3	47,3	4,4	50,6	46,4	3,1
[60-64]	53,4	43,0	3,6	55,2	42,5	2,3
[65-69]	52,8	42,1	5,1	54,1	42,0	3,9
[70-74]	38,3	49,8	11,9	39,7	50,2	10,1
[75-79]	23,7	57,9	18,4	25,4	59,0	15,6
80+	13,5	49,2	37,3	17,9	55,7	26,4
Total Ensemble	42,7	47,1	10,2	45,7	47,4	6,9

Statistiques pondérées, représentatives de la population en logement ordinaire en France métropolitaine pour l'année 2011.

Robustes : indice de fragilité = [0] ; Pré-fragiles : indice de fragilité = [1,2] ; Fragiles : indice de fragilité = [3,4,5].

Données : SHARE vague 4 (Irdes).

Graphique 1 Épidémiologie de la fragilité



Source : SHARE 2004, 2011.

L'un des grands avantages de la fragilité, au sens de Linda Fried, est peut-être ce lien avec la théorie, qui manque dans l'approche de Rockwood. Pour moi, celle-ci est « la boîte noire épidémiologique » dans laquelle on met toutes les variables possibles avant de calculer un score. Chez Fried, on s'approche déjà d'une notion qui est celle de réserve physiologique, qui est un peu plus parlante pour les médecins et fait écho à des notions reposant sur un aspect plus théorique, notamment en médecine.

L'indicateur de fragilité a une bonne prédiction sur les problèmes que peuvent rencontrer les personnes âgées et a également le mérite de ne poser que cinq questions, par rapport au grand nombre de questions que propose Rockwood. Cette mesure est assez facile à mettre en œuvre. A ce propos, avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), nous avons pu ajouter assez facilement des questions relatives à la fragilité dans l'enquête faite dans le cadre de la protection sociale, qui est une enquête en population générale.

Ce qui m'intéressait dans ce concept de fragilité repose sur cette notion de capacité portée par Linda Fried. L'intérêt est de cibler des individus qui, jusqu'à présent, pouvaient ne pas être identifiés car ils n'étaient pas considérés comme étant à risque simplement parce qu'ils étaient vieux. C'était le vieillissement normal. Maintenant, nous commençons à avoir une mesure qui isole une partie de la population, à la fois du point de vue de la dépendance mais également de la comorbidité. On peut penser qu'il y a une demande spécifique de santé pour ces individus, à laquelle on pourrait essayer de répondre pour améliorer leur bien-être.

L'enquête SHARE : un premier état des lieux de la fragilité en France

Il y a une deuxième idée, autour de cette fragilité, assez facile à mettre en œuvre dans l'enquête Share, l'enquête européenne sur le vieillissement, à laquelle je participe et que j'ai coordonnée entre 2007 et 2010. Cette enquête, qui existe depuis 2004, porte sur 21 pays européens, ce qui représente un nombre important d'individus âgés de 50 ans et plus. Ceux-ci ont été interrogés en couple, tous les deux ans, sur des questions d'ordre économique et social, mais aussi d'ordre sanitaire. L'approche longitudinale apporte une vraie richesse d'informations. L'intérêt de l'enquête Share est de travailler sur cette notion de fragilité, de manière dynamique.

Désormais, avec Share, nous pouvons faire un premier état des lieux, c'est-à-dire une sorte d'épidémiologie de la fragilité en France.

Je vous invite à vous référer à la publication de l'Irdes (Sirven, 2013b) qui présente la mesure de la fragilité en détail. Dans le tableau 1 nous trouvons environ 10 % de fragiles chez les 50 ans et plus en France. On peut également regarder au niveau européen ce que donne la pyramide des âges de fragilité (graphique 1). Sans grande surprise, on voit une progression de la fragilité avec l'âge. Plus l'indice est rouge, plus la progression de la fragilité est forte. On constate systématiquement une fragilité un peu plus importante chez les femmes. Elles perdent plus de réserves physiologiques et ce phénomène commence assez tôt, avec des problèmes de pré-fragilité plus importants. La pyramide s'érode plus vite chez les femmes, et plus profondément que chez les hommes. La distinction entre les pays du nord de l'Europe, du sud de l'Europe et les pays continentaux reflète très bien ce que nous savons sur l'espérance de vie et sur les incapacités en Europe. Les pays du Sud sont plus marqués par les problèmes de fragilité que les pays du Nord. Les pays continentaux se situent dans une position intermédiaire. Dans les pays du sud de l'Europe, les femmes ont un niveau de fragilité beaucoup plus important que les hommes. Cela peut, dans certains cas, atteindre des scores relativement élevés.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

La fragilité : le cadre de l'analyse

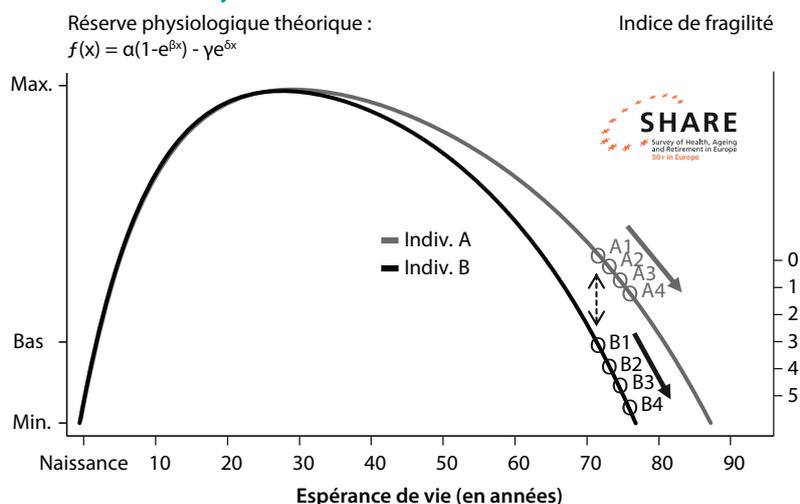
Après ce premier aperçu de la fragilité, je vais vous présenter le cadre de l'analyse à partir de la figure 2. La courbe des réserves physiologiques ci-dessous est une double exponentielle. On peut avoir les mêmes conditions à la naissance et être des individus tout à fait identiques à un moment donné ; pour autant, Monsieur A et Monsieur B n'auront pas la même deuxième partie de vie, par exemple au-delà de 50 ans. Ils pourront présenter des divergences en matière de réserves physiologiques. Ce qui m'intéresse, c'est justement que cette mesure physiologique de la fragilité approche assez bien cette notion de réserves physiologiques aux âges avancés. Avec Share, mais aussi avec ESPS, nous pouvons observer Monsieur A et Monsieur B à quatre périodes différentes. Tous les deux ans, nous mesurons le niveau de réserves physiologiques de Monsieur A et de Monsieur B, c'est-à-dire leur indice de fragilité. A partir de là, on peut se poser deux questions, assez proches de celles que l'on se pose dans le domaine de la santé publique ou en épidémiologie sociale. Dans le cas présent, ces questions sont formulées par des économistes, parce que nous avons des arbitrages relativement importants en termes de protection sociale.

Première question : au moment où l'on observe Monsieur A et Monsieur B, pourquoi trouve-t-on deux niveaux de fragilité différents ? A quel moment y a-t-il eu ce découplage ? On peut savoir qu'à ce moment-là, il y a eu un événement particulier, par exemple la perte d'un emploi, une maladie grave ou un accident de voiture. Il y a eu un événement qui vous a rendu plus fragile.

Deuxième question : quels autres éléments pourraient expliquer la dynamique de l'évolution de la fragilité ? Même si Monsieur A et Monsieur B avaient les mêmes niveaux de fragilité, ils n'ont pas les mêmes pentes. Leur dépréciation de réserves physiologiques (pente bleue et pente rouge) n'est pas la même. Autrement dit, la vitesse de la mort – c'est bien de cela qu'il s'agit –, cette vitesse de dépréciation, ce taux de dépréciation du capital santé est plus rapide chez l'un et chez l'autre.

Comment peut-on l'expliquer ? Peut-il y avoir des effets économiques, tels que le passage à la retraite ? Le fait d'avoir un revenu inférieur, lorsque l'on passe à la retraite, va-t-il avoir un impact sur la consommation de soins ? Va-t-on faire de moins bons arbitrages en

Graphique 2 Le cadre d'analyse



Source : adapté de Berthelot *et al.* (2012)

matière de santé ? En effet, on va peut-être prendre moins bien soin de son corps. On va moins sortir, rester sédentaire. De fait, la fragilité va survenir plus vite.

Les facteurs déterminants de la fragilité

J'ai résumé ces deux questions dans un document de travail de l'Irdes qui porte sur les facteurs déterminants de la fragilité (Sirven, 2013a). Il peut s'agir des facteurs rétrospectifs de l'histoire de la vie des individus, depuis leur naissance, avec tout ce qui a pu se passer du point de vue de la santé et des aspects sociaux, entre autres. Aujourd'hui, que se passe-t-il, lorsque l'on suit les gens et qu'on les voit plonger dans la fragilité ? Comment peut-on expliquer ce passage vers la fragilité ? Pourquoi certains résistent-ils, alors que d'autres tombent ? J'ai bien évidemment pris en considération la dimension économique et sociale, ainsi que la dimension de la santé.

D'après les premiers résultats, on retrouve, de manière très classique, les inégalités sociales de santé dans l'apparition de la fragilité, avec d'autres indicateurs de perte d'autonomie. On retrouve des inégalités sociales dans la fragilité, contrôlées de toutes les autres mesures de santé possibles, indépendamment des limitations fonctionnelles, de la dépression, des problèmes cognitifs, de la santé déclarée, des maladies chroniques, etc.

Surtout, lorsque l'on s'intéresse à la dimension économique en dynamique, on observe que les chocs économiques datant de moins de deux ans ont un impact sur la réduction de la réserve physiologique. En termes de politiques publiques, nous avons beaucoup travaillé avec l'Assurance vieillesse et avec l'action sociale de la Cnav qui prend bien en considération les problèmes de fragilité. Au domicile, les plus fragiles ont un logement adapté, mais nous n'avons pas pu mettre en évidence le fait que l'adaptation se fasse avant ou après l'apparition de la fragilité. La fragilité vient de loin et nous avons montré que l'ensemble des éléments rétrospectifs (santé dans l'enfance ou chocs économiques dans la vie adulte) a une importance sur le niveau de fragilité.

La dimension sociale est importante, notamment dans les deux ans qui suivent la perte de son conjoint. C'est l'un des facteurs déclencheurs de la perte de réserves physiologiques, c'est-à-dire d'un début de fragilité. En général, on retrouve toujours un effet « travailleur en bonne santé », parce que sur le marché du travail, on trouve plutôt des personnes en bonne santé, qui n'ont pas de problème de fragilisation. Par contre, les individus qui sont sur le marché du travail peuvent, dans certains cas, se fragiliser.

En décomposant cet effet, on se rend compte qu'il existe certainement un effet de pénibilité au travail, puisque des individus européens toujours en activité professionnelle à des âges avancés de la vie peuvent rencontrer des problèmes de fragilisation. Cela est certainement moins vrai en France que dans les pays d'Europe du Nord, mais il s'agit pour autant de dimensions de santé au travail que nous ne nous attendions pas à trouver dans le cadre de la fragilité. Pour nous, la fragilité apparaît après 65 ans ou 70 ans. Nous pensions que cela concernait assez peu les travailleurs, mais nous avons tout de même un effet de fragilité dans cette catégorie. En somme, ces principaux résultats ne montrent rien de très nouveau, hormis le fait que, pour une fois, nous pouvons constater que ces inégalités sociales de santé sont adossées à la fragilité, de manière indépendante par rapport à d'autres maladies chroniques ou d'autres mesures de santé.

Fragilité et recours à l'hôpital

Nous nous sommes également intéressés à la demande hospitalière, en dynamique, qui fait l'objet d'une publication en cours. En général, chaque fois que l'on observe un recours à l'hôpital dans la population générale, il y a un effet de latence, c'est-à-dire que lorsqu'un in-

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

dividu va à l'hôpital à une période donnée, il y retourne dans une période suivante. Les bons esprits pensent que cela vient du fait que l'on ne soigne pas du premier coup, en quinze jours, et qu'il y a toujours un délai pour délivrer des soins corrects. Les mauvais esprits, comme les économistes, invoquent évidemment des raisons économiques, arguant du fait que les médecins font revenir les gens à l'hôpital pour avoir une occupation. Peu importe. Nous allons prendre en compte cet effet de retour régulier à l'hôpital et, avec nos données, essayer de voir quels sont les déterminants de ce recours en dynamique à l'hôpital.

Le principal déterminant – et peut-être le seul – est la santé. En Europe, ce ne sont pas les problèmes économiques qui déterminent le recours à l'hôpital, en dynamique, mais essentiellement des problèmes de santé. Nous n'avons donc pas d'inégalités sociales de santé dans le recours à l'hôpital. Ceci est assez intuitif dans la mesure où l'hôpital traite le tout-venant, puisque l'on peut facilement aller aux urgences. C'est ce qui explique cette absence d'inégalités sociales de santé et, surtout, cette prévalence du facteur santé comme déterminant du recours à l'hôpital.

Parmi les différents déterminants de santé utilisés, bien évidemment, la fragilité ressort. Peut-être plus encore que les autres facteurs, la fragilité explique le recours à l'hôpital, ce qui a été montré par ailleurs dans la littérature. L'un des intérêts de Share est que l'on va pouvoir décomposer cet effet, en fonction des pays européens. On peut classer les pays selon le nombre de lits d'hôpitaux, la manière dont ils raréfient l'offre, leur système de tarification, etc., mais nous avons choisi de prendre le *referral system*, parce qu'il nous a semblé être le plus souvent cité dans la littérature. Qu'observe-t-on ?

Les pays disposant d'un système de parcours de soins mieux coordonné, avec un rationnement de l'offre, sont ceux qui présentent les taux d'hospitalisation les plus faibles. Cette dimension nous permet d'expliquer certaines différences, en fonction des pays. L'interprétation peut toutefois en être un peu compliquée. En effet, nous ne savons pas si, dans les pays nordiques, le facteur déterminant est un rationnement de l'offre. Par exemple, en Angleterre, si vous êtes fragile, vous restez chez vous parce vous devrez quoi qu'il en soit attendre un mois pour obtenir un rendez-vous chez votre généraliste. Par conséquent, il est plus simple de rester chez soi. Ou au contraire, cela s'explique-t-il par une meilleure coordination des soins ? La réponse se trouve peut-être dans la réunion des deux facteurs.

Des mesures de protection sociale à mettre en œuvre

Pour la protection sociale et les mutuelles, il y a un rôle à jouer en ce qui concerne la fragilité. En tant qu'économiste, j'ai essayé de sortir ce concept très médical du système de soins, pour l'amener dans la population générale, c'est-à-dire au niveau de la protection sociale. Y a-t-il un rôle pour la Cnav, la CNSA, la Cnamts et les mutuelles ? Visiblement, oui. En effet, des politiques de sensibilisation aux difficultés financières (politique de soutien aux revenus) peuvent être envisagées, tant dans un but de prévention que d'accompagnement des individus fragiles pour leur permettre de bénéficier d'un niveau de bien-être suffisamment élevé. On peut envisager des participations à des activités associatives pour lutter contre l'isolement social, par exemple. Ces mesures peuvent également avoir un impact sur la réduction de l'intensité de la fragilité. Il existe sans doute également des problèmes de coordination entre des politiques « qui veulent le bien », mais de manière concurrente, en allongeant la durée de travail tout en prônant une meilleure santé. Ceci s'applique peut-être davantage aux pays nordiques. Bien entendu, ces deux politiques fonctionnent ensemble. Si nous sommes tous en bonne santé, nous pourrions travailler plus longtemps. Mais dans certains cas, que fait-on des fragiles encore sur le marché du travail, alors que l'on sait que le travail fragilise, du fait des problèmes de pénibilité ?

J'ai pu mener à l'Irdes et au Liraes un certain nombre de travaux sur les questions de fragilité. En tant que boîte noire, la fragilité m'intéresse car ce qui entre dans celle-ci, ce sont les inégalités sociales de santé, comme pour toutes les mesures de santé que l'on peut trouver. Que sort-il de cette boîte noire ? Avant tout un recours à l'hôpital extrêmement fort, en dynamique. Dans le cadre du système de santé, mais également en dehors du système de santé, il y a certainement des mesures à mettre en œuvre pour tenter d'amoindrir le coût de cette fragilité dans les années à venir.

De la fragilité à la vulnérabilité

Sylvie Renaut

Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav)

Le contexte : la mise en place de l'Allocation personnalisée d'autonomie (2001) et de la grille Aggir

Ces travaux sur la vulnérabilité menés à l'unité de recherche sur le vieillissement de la Cnav s'inscrivent dans une période longue, puisqu'ils reposent sur une première étude réalisée il y a une dizaine d'années. Cette étude faisait suite à la création de l'Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) en France. Il s'agissait de voir quelles étaient les conséquences possibles sur la réorganisation des interventions des aides à domicile et leur financement par les conseils généraux et l'action sociale des caisses de retraite.

S'agissant du contexte, en 2001, l'Apa permet aux personnes âgées de 60 ans et plus de bénéficier d'une aide à domicile, en partie financée. Par ailleurs, sur le plan international, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) révisait la classification internationale du handicap (CIH) pour adopter la nouvelle classification internationale du fonctionnement (Cif). Celle-ci intègre l'interaction dynamique des problèmes de santé avec les facteurs contextuels. Je situe la fragilité et la vulnérabilité dans ce double contexte.

La problématique est la suivante : Apa *versus* Action sociale. La grille Aggir devient une grille nationale incontournable qui sert à classer les gens et les personnes âgées en fonction de leur niveau de dépendance ou d'autonomie dans les 6 groupes Gir (Groupes iso-ressources). Cela a une incidence sur l'action sociale des caisses de retraite qui ne doivent plus intervenir qu'auprès des populations autonomes (Gir 5 et Gir 6). Dans cette population, où se retrouvent 90 % des personnes âgées de 75 ans et plus vivant à domicile, nous nous sommes demandé si l'on pouvait estimer la part de la population en situation de fragilité ou en demande potentielle d'aide.

La construction d'un indicateur de fragilité (enquête Handicap, Incapacité, Dépendance)

Nous avons utilisé la notion de fragilité pour prendre en compte l'idée de processus. Nous avons déjà cette idée de la réversibilité, et nous voulions savoir si le contexte jouait, ou pas, pour ces personnes. Je vais vous faire une présentation très pragmatique et empirique. J'utilise un indicateur contingent aux données disponibles. Il s'agit d'un mélange : ce n'est ni Linda Fried, ni Rockwood. Je me suis appuyée sur deux grilles issues des travaux de Strawbridge *et al.* (1998) et de Guilley *et al.* (2003).

Les données ci-dessous sont issues de l'enquête « Handicaps, Incapacités, Dépendances » (HID) qui a été menée à domicile en 1999. Je précise que je n'ai pas exploité le volet institutionnel réalisé en 1998.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

Pourquoi utiliser des données un peu anciennes ? Je souhaitais faire une comparaison et voir comment la nouvelle enquête « Handicap-Santé », réalisée en 2008 et qui est une réplique de l'enquête HID, pouvait nous permettre d'appliquer l'indicateur déjà utilisé une première fois.

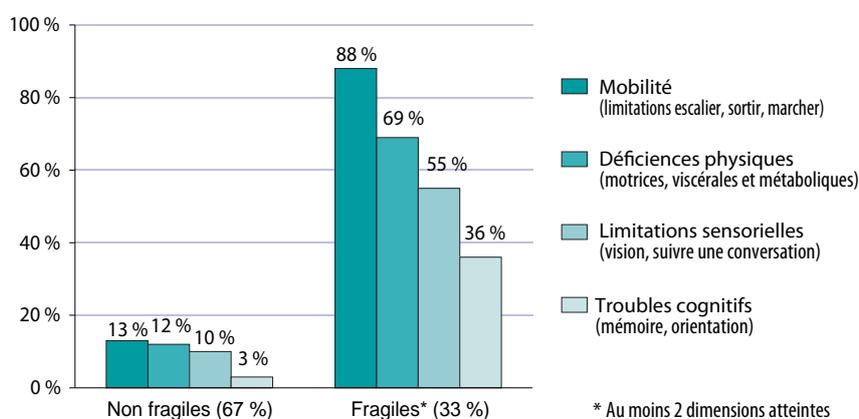
Nous avons quatre dimensions :

- les restrictions de mobilité ;
- les déficiences physiques ;
- les limitations sensorielles ;
- les troubles cognitifs (qui figuraient déjà dans les deux indicateurs utilisés par Strawbridge et Guilley, mais que l'on ne retrouve pas dans le phénotype de Fried).

Il s'agit donc d'un indicateur qui nous est propre. En 1999, la France comptait 3,8 millions de personnes âgées de 75 ans et plus vivant à domicile. Selon cet indicateur, un tiers de cette population était en situation de fragilité. Le graphique ci-dessous montre comment les quatre dimensions participent à l'indicateur de fragilité, sachant qu'il faut avoir au moins deux dimensions atteintes pour être en situation de fragilité et placé dans le groupe dit « fragile ».

Graphique 1 Fragilité à domicile (HID 1999)

1999 : 3,8 millions de personnes de 75 ans et plus à domicile
1,2 million (33 %) en situation de fragilité dans leur logement



(n = 3 956)

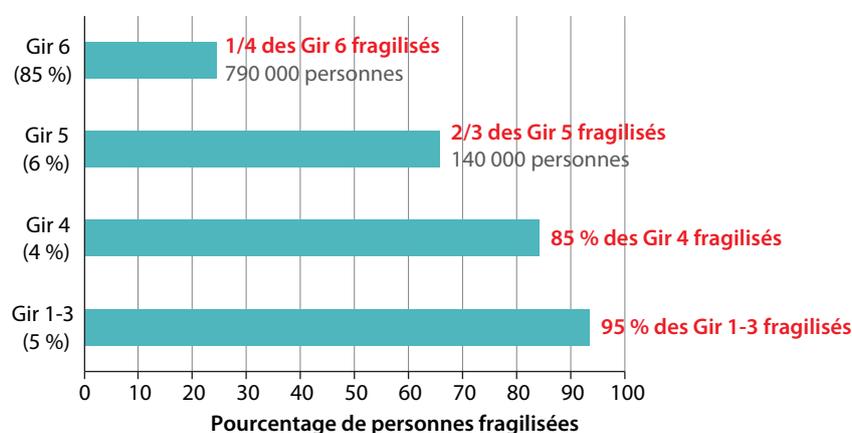
Source : Enquête HID 1999

Comme je vous l'ai dit, l'étude s'inscrivait dans le contexte de la mise en place de l'Apa. Nous voulions connaître la pertinence de l'outil Aggir appliqué à l'ensemble de la population et par rapport à cet indicateur de fragilité. Si l'on considère que les Gir 1 à 4 relèvent de l'intervention des conseils généraux, le reste de la population, en cas de besoin d'aide, pourra s'adresser aux services des caisses de retraite qui proposent une action sociale extra-légale.

En construisant les Gir à partir de l'enquête, il ne s'agit pas d'une évaluation faite par des professionnels, c'est la raison pour laquelle nous parlons de groupes « équivalents Gir ». En 1999, on peut estimer qu'un quart des Gir 6 sont potentiellement fragilisés dans leur logement. Cela correspond à environ 800 000 personnes. Deux tiers des Gir 5 sont des personnes fragilisées. Le Gir 4, quant à lui, est un stade intermédiaire, les personnes sont considérées comme fragiles bien que 15 % ne le sont pas au sens de notre indicateur.

Graphique 2 Fragilité & grille Aggir (équivalents Gir)

1999 : 25 % des 75 ans et plus fragilisés dans leur logement en Gir 5-6



(n = 3 956)

Source : Enquête HID 1999

La fragilité : un processus réversible

Cette première enquête HID présentait le grand intérêt d'avoir un volet longitudinal, avec un suivi auprès des mêmes personnes, toujours à domicile en 2001, deux ans après le premier entretien. Le tableau 1 montre le devenir des 3 956 personnes interviewées en 1999. Les données sont pondérées. On observe que les personnes en situation de dépendance (Gir 1 à 4 en 1999) ont moins souvent répondu à l'entretien de 2001 (46 % contre 71 % dans l'ensemble) ; elles présentent aussi un taux de décès plus important (31 % contre 12 % au total). Les personnes non fragiles et autonomes ont plus souvent participé à l'entretien, respectivement 62 % et 77 % d'entre elles.

Tableau 1 Devenir à deux ans (HID 1999-2001)

Volet longitudinal en 2001 : suivi des enquêtés âgés de 75 ans et plus en 1999 (n=3 956)

État initial en 1999		État en 2001		
		Entretien	Décès	Autre cas
Non fragile (67 %)	100 →	77	7	16
Fragilité (24 %)	100 →	62	18	19
Gir 1-4 (9 %)	100 →	46	31	23
Total	100 →	71	12	17
Estimation volume	3 800 000	2 700 000	450 000	650 000

Source : Enquête HID 1999-2001

Le tableau 2 présente les résultats pour les personnes qui ont pu être suivies. Regardons leur état en 2001 par rapport à 1999. L'idée est que la fragilité est un processus pouvant être réversible. On observe que 31 % des personnes en situation de fragilité en 1999 auraient recouvré une certaine autonomie, selon l'indicateur que nous avons utilisé. Notons que la stabilité est l'élément le plus important (56 %) et que la détérioration de l'état des personnes fragiles, évoluant vers les Gir 1 à 4 et l'éligibilité à l'Apa, est minoritaire (13 %).

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

Tableau 2 Fragilité, un processus réversible

Suivi en 2001 des enquêtés âgés de 75 ans et plus en 1999 (n=2 618)
[non représentatifs de la population âgée de 75 ans et plus en 2001]

État initial en 1999		État en 2001		
		Non fragiles (64 %)	Fragilité (25 %)	Gir 1-4 (11 %)
Non fragile (72 %)	100 →	80	17	3
Fragilité (22 %)	100 →	31	56	13
Gir 1-4 (6 %)	100 →	(3)	(7)	90

Source : Enquête HID 1999-2001

Ce premier travail, qui a consisté à confronter la grille Aggir et l'indicateur de fragilité, visait à évaluer la proportion des personnes fragiles parmi les personnes autonomes, potentiellement à risque de perdre leur autonomie. En dix ans, entre 1999 et 2008, le contexte a changé. Il y a eu une rapide montée en charge du dispositif Apa. L'enquête Handicap-Santé constitue une réplique de HID tout en s'appuyant désormais sur la Classification internationale du fonctionnement (Cif). La problématique que je viens d'évoquer rapidement est inchangée. Le principe est le même et consiste à observer si la reproduction de l'indicateur – tel que nous l'avons construit il y a dix ans – reste possible.

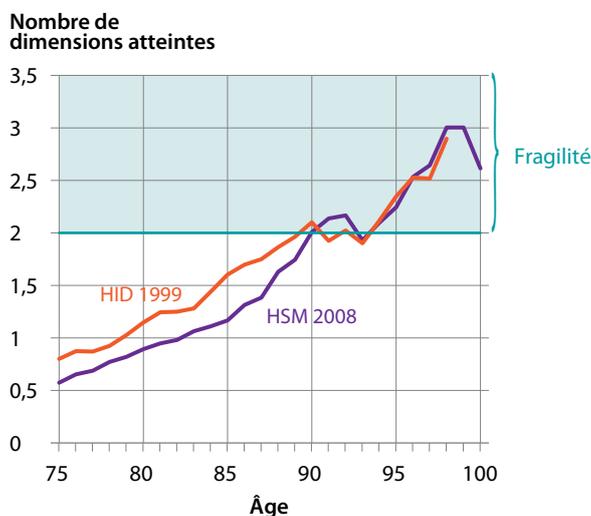
L'idée n'est pas de valider cet indicateur comme un nouvel outil mais d'apprécier comment la population évolue par rapport à ce type de mesure. Le graphique ci-dessous est une représentation de cet indicateur, par âge. Globalement, on observe, selon l'indicateur, une amélioration pour les personnes les plus jeunes. En effet, au même âge, nous avons moins de personnes fragiles en 2008 que dix ans plus tôt. On constate un recouvrement des courbes, tardivement, autour de 90 ans. Au niveau de la population cible, nous constatons

Graphique 3 1999-2008 Situations de fragilité

Personnes de 75 ans et plus fragilisées dans leur logement :

1999 : 33 % (1,2 million sur 3,8)

2008 : 31 % (1,5 million sur 4,7)



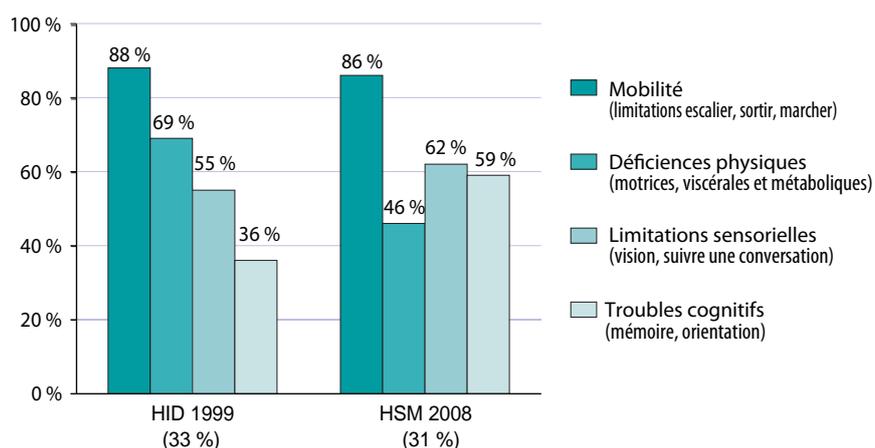
Sources : Enquêtes HID 1999 et HSM 2008

que la proportion est à peu près équivalente, soit 33 % de personnes de 75 ans et plus fragilisées dans leur logement en 1999, et 31 % en 2008.

Les deux enquêtes ont été conçues sur le même modèle, le même mode de questionnement, pour obtenir deux photographies à dix ans d'intervalle. Lorsque l'on cherche à reproduire un indicateur sur des données d'enquêtes prévues pour être comparées, il arrive que certaines questions soient formulées autrement ou bien qu'elles aient changé de place à l'intérieur du questionnaire ou que les modalités soient modifiées. Ces différents éléments nuisent aux comparaisons. Par exemple, le questionnement relatif aux déficiences physiques a été profondément remanié entre les deux enquêtes.

Observant les dimensions de la fragilité aux deux dates, on constate l'importance prise par les troubles cognitifs. Ils sont aujourd'hui mieux connus et donc mieux pris en compte ; ils font moins peur et les gens parlent plus facilement des problèmes cognitifs, à commencer par la maladie d'Alzheimer.

Graphique 4 Les dimensions de la fragilité



Sources : Enquêtes HID 1999 et HSM 2008

Je viens d'évoquer les limites auxquelles on peut se heurter lorsque l'on cherche à construire un indicateur que l'on souhaite reproduire par la suite. La source utilisée est une enquête en face-à-face, la réponse est celle de la personne que l'on questionne dans son environnement. Son environnement peut jouer un rôle important dans la façon de se situer et de répondre aux questions. Nous pouvons regarder quels sont les liens qui existent entre les restrictions et les limitations dans les activités instrumentales de la vie quotidienne et l'indicateur de fragilité.

Dans le tableau 3, pour chacun des trois groupes (non fragile, en situation de fragilité et équivalent Gir 1 à 4) on observe la proportion des personnes qui ne peuvent accomplir seules les activités listées. Sur la dernière ligne du tableau, nous avons cumulé trois activités instrumentales pour lesquelles les personnes déclarent avoir beaucoup de difficultés. Les personnes en équivalent Gir 1 à 4 sont nettement plus dépendantes : 84 % ont beaucoup de difficultés pour au moins 3 activités instrumentales : 31 % pour les personnes fragiles, 5 % pour les personnes autonomes, non fragiles.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

Tableau 3 Vie quotidienne et fragilité

Enquête HSM 2008 (n=4 155)

[population âgée de 75 ans et plus à domicile]

	Non fragile (69 %)	Fragilité (20 %)	Gir 1-4 (31 %)	
Mauvais état de <u>santé général</u>	17 %	47 %	70 %	
Aide entourage	23 %	63 %	90 %	
Ne peut pas faire seul(e) :	les courses	7	83	
	prendre les transports	4	27	72
	les tâches ménagères	4	22	71
	les démarches administratives	5	26	69
	préparer ses repas	2	11	58
prendre ses médicaments	1	4	36	
se servir du téléphone	0	3	27	
Beaucoup de difficultés pour au moins 3 activités instrumentales (IADL/IAVQ)	5 %	31 %	84 %	

Source : Enquête HSM 2008

La fragilité dans la vie quotidienne de la population

Essayons de contextualiser cette approche de la fragilité dans la vie quotidienne de la population. Les facteurs environnementaux sont maintenant intégrés dans la Cif. Ces facteurs ont une influence sur la participation sociale des personnes dans la vie de tous les jours, en particulier dans leur logement.

En 2010, à la suite de l'enquête HSM 2008 et de l'enquête Handicap-Santé aidants HSA2008, nous avons réalisé une post-enquête auprès de personnes de 75 ans et plus et d'aidants de 45 ans et plus. Le projet n'était pas de travailler spécialement sur la fragilité mais, pour l'exercice, nous avons retenu le classement selon l'indicateur construit. Nous avons eu accès à 87 adresses et réalisé 27 entretiens.

On peut constater que le nombre d'entretiens réalisés est le plus important parmi les personnes non fragiles, devant les personnes fragiles et très loin devant les personnes en équivalent-Gir 1 à 4. Le tableau 4 indique les raisons pour lesquelles certains entretiens n'ont pu être menés à bien. Parmi ces raisons figurent le décès ou le refus explicite de la personne (ou de sa famille) parce que son état de santé ne lui permettait pas de recevoir quelqu'un chez elle. Les effets de l'état de santé sur le refus ne sont pas toujours repérables, notamment lorsque le refus émane de l'aidant. Enfin, certaines personnes étaient impossibles à joindre, certaines ayant déménagé, sans en savoir davantage sur le motif.

Tableau 4 Fragilisé dans son logement

	Total	Entretiens réalisés	Décès	Refus santé	Refus HSM/HSA	NPAI, impossible
Adresses	87	27	8	7	14	21
Non fragiles	41	16	2	5	3	6
Fragilisés	18	6	1	1	2	5
Équivalent Gir 1-4	28	5	5	1	6	10

Source : Post-enquête HSM-HSA, été-automne 2010, Nord-Pas-de-Calais, Île-de-France

La diapositive suivante illustre différentes situations de personnes fragilisées dans leur logement.

Fragilisés dès 2008...



Léa est venue, avec son époux, s'installer chez sa mère :

« J'y suis à demeure depuis le mois de septembre 2009. Je suis revenue ici, suite au décès de papa... Au mois de février, je pensais rentrer chez moi, mais **maman s'est fissuré les vertèbres**. Donc, on est ici, maintenant.

Ici, on est dans la salle à manger, il y a le salon, la cuisine, la salle de bains derrière et les toilettes ; en haut, il y a deux chambres, mais elle ne monte plus.

Papa vivait encore, elle montait une fois par jour à l'époque et là, c'est terminé. Là, c'est son lit » **[photo]**.

Jean et son épouse (88 et 86 ans), depuis 60 ans dans leur maison HLM à étage :

« **Pour monter, pour se coucher tout ça, ça devient pénible, hein !** **[photo]** Ah... je sais pas si on changera encore à notre âge, hein ! Oui, pour changer... Enfin, ils pourraient peut-être nous aménager une douche ou quelque chose. Encore maintenant ça va encore, mais... si ça vieillit encore... ben tant mieux (rire)... (silence) Tout ce qu'on voit c'est plutôt... c'est l'avenir hein ! Pour accéder aux chambres tout ça hein. Le jour qu'on pourra plus, ben on restera couché (rires). C'est pas une solution mais... (silence)... Faut partir à l'hôpital, dans une maison de vieux, une maison de retraite. [...] Non, ça nous dit rien d'aller là-dedans !



Vous avez par exemple le cas de deux personnes identifiées comme fragiles dans l'enquête de 2008. Nous avons pu les rencontrer chez elles, dans leur environnement quotidien, et les interviewer sur leur vie et la façon dont elles vivent leur vieillissement, chez elles. La photographie de gauche montre le salon dans lequel dort la mère de Léa. Léa est venue habiter chez sa mère lorsque celle-ci est devenue veuve et qu'elle a eu des gros problèmes de vertèbres. La réponse à la situation de fragilité s'est faite par l'installation de la fille chez sa mère. La mère s'est installée au salon et dort sur le canapé, puisqu'elle n'est plus en mesure de monter à l'étage.

Dans le deuxième cas, on voit Monsieur Jean qui montre comment il monte son escalier pour accéder à la chambre et à la salle de bains. Ce monsieur est assez âgé. Son épouse est en situation de fragilité. Ce monsieur explique qu'ils sont de plus en plus fragilisés dans leur vie quotidienne, même s'ils ne voient pas très bien quelle solution envisager. Ces deux témoignages ne présagent pas de la suite, mais ils contribuent à montrer l'importance de prendre en compte les facteurs environnementaux par rapport à cette notion de fragilité.

Ensuite, je présenterai deux cas de personnes identifiées comme étant non fragiles en 2008 et que nous avons de nouveau rencontrées en 2010. Entre-temps, leur situation s'est dégradée.

Dans le premier cas, le monsieur a descendu son lit dans la salle à manger. Il vit dans cet espace, avec un lit médicalisé équipé d'une potence pour l'aider à se lever. La réponse à la fragilité est apportée par les voisins qui lui permettent aujourd'hui de continuer à vivre dans son logement. Lorsque l'on travaille sur les données d'enquêtes par questionnaire et que l'on veut essayer d'avoir une dimension un peu prospective, la difficulté réside dans le fait que les choses les plus déterminantes de l'environnement sont extrêmement difficiles à prendre en compte.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

Fragilisation entre 2008 et 2010



René, 81 ans, réside depuis 29 ans dans une maison HLM (2 étages + jardin) ; il se déplace avec 2 cannes, en fauteuil roulant (si quelqu'un le pousse) ; il a **dû installer son lit dans la salle à manger [photo]** ; il ne conduit plus mais a toujours un véhicule utilisé par ses voisins pour le transporter, faire les courses :

« C'est elle qui me fait à manger [la voisine]. C'est-à-dire que je me faisais apporter le manger par la ville de Pérenchies, et comme c'est pas bon, ma voisine me fait le manger pour le même prix... pas le même manger hein (rire), c'est quand même meilleur.

Quand je veux prendre mon bain, j'appelle son mari et je vais prendre mon bain. Parce que je peux rentrer dans la baignoire, mais je sais pas en sortir. Donc il me faut quelqu'un pour m'aider.

Armand, 84 ans, veuf depuis 8 ans, vit seul dans la ferme où il a toujours vécu ; il ne monte plus à l'étage ; la **maladie de Parkinson s'est aggravée** ces derniers mois ; il a besoin d'oxygène et le moindre geste lui demande beaucoup d'effort – se lever, se déplacer vers la cuisine, attraper un stylo pour écrire, comme pour parler :

« Là, je m'excuse, je n'arrive pas tellement à m'exprimer... On ne fait pas exprès. C'est plus difficile qu'avant, mais j'arrive quand même à correspondre [au téléphone].

... Je ne conduis plus. Oui, disons, il faut être honnête, je ne m'en sers [de la voiture] que pour aller au cimetière ».



Ensuite, le cas d'Armand, dont la maladie de Parkinson s'aggrave. Il vit seul, dans sa ferme. Il dit : « *Je ne conduis plus* », puis il se reprend, pour dire qu'il conduit quand même, pour aller jusqu'au cimetière. Ce matin, nous avons évoqué le transport des personnes âgées. Je ne cite là que trois ou quatre cas, mais la voiture est un élément absolument déterminant pour nombre d'entre elles ; c'est leur autonomie. En effet, même si l'on ne marche plus, on peut conduire sa voiture sur de petites distances. Tout cela est illustratif et empirique.

Les fragilités sont multiples et difficiles à reproduire d'une enquête à l'autre. En milieu clinique, les difficultés sont totalement différentes. Au sein de la population, cela reste sans doute un concept intéressant et pertinent qu'il faut avoir dans sa boîte à outils pour caractériser l'hétérogénéité du vieillissement. Nous savons bien évidemment que ce vieillissement est hétérogène, mais cela peut permettre de le dimensionner et de mettre en lumière l'évolution du processus global et l'appréhension du vieillissement. Dans les dimensions que je vous ai présentées, le décalage entre les deux enquêtes – à dix ans d'intervalle – indique que les gens ne répondent pas aux questions de la même façon aujourd'hui qu'il y a dix ans. La société change et la représentation du vieillissement change également. Elle n'est pas encore brillante, mais il semble qu'il est peut-être un peu moins difficile de parler de son vieillissement.

La fragilité peut-elle avoir une capacité explicative prédictive ? Les données transversales ne répondent pas à cette question. J'insiste sur la façon dont on peut prendre en compte le contexte et l'environnement qui sont des éléments déterminants de la vulnérabilité des personnes âgées. Par rapport à l'indicateur de fragilité et au nombre de dimensions atteintes, les facteurs environnementaux semblent au moins aussi importants pour s'accommoder des activités de la vie quotidienne.

Fragilité et vulnérabilité au prisme des capacités

Catherine Le Galès

Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3)

Quelques mots d'introduction pour situer cette présentation. Je suis économiste de la santé mais j'ai choisi de travailler au Cermes3 qui, ainsi que vous le savez, est une unité de recherche pluridisciplinaire en sciences sociales de la santé. Je cherche donc aussi, dans mes recherches en économie, à établir un certain nombre de ponts entre les disciplines. Aussi, le titre qui m'a été proposé par Nicolas Sirven m'a tout d'abord préoccupée. En effet, je ne considère pas spontanément que je travaille sur la vulnérabilité et la fragilité, au moins au sens qui est généralement donné à ces termes dans la littérature de gérontologie sociale. A la lumière de mon ancrage disciplinaire et institutionnel, ces termes me posent un certain nombre d'interrogations quant à leur définition. Qu'est-ce que la vulnérabilité ? Qu'est-ce que la fragilité ?

Ce matin, nous avons vu que cette notion de fragilité pouvait être utilisée avec un certain consensus mais en fait, les choses me semblent beaucoup plus compliquées qu'il n'y paraît. Il y a aujourd'hui un grand nombre de situations de vie dans lesquelles la santé a un effet important sur le quotidien des individus, soit qu'ils soient « fragiles » ou âgés, « en perte d'autonomie », atteints d'une maladie chronique ou en situation de handicap, etc. C'est l'une des constatations qui guident le projet collectif de recherche du Cermes3 aujourd'hui.

Des enjeux de politiques publiques importants

En France, mais ce diagnostic peut sans doute être posé dans d'autres pays, toutes ces situations sont porteuses d'enjeux importants et entraînent certaines reconfigurations des politiques, des modes de prises en charge et donc des institutions et autres arrangements sociaux associés. Ce caractère mouvant n'a, en soi, rien de nouveau, mais nous allons peut-être être amenés à le regarder de façon différente, parce que les contraintes financières se sont accrues, notamment du côté des finances publiques. Ces situations sont également à examiner dans le contexte d'évolution des politiques publiques. Là encore, ce n'est que le reflet d'évolutions plus larges des valeurs de la société qui conduisent à parler d'activation politique et d'individualisation des politiques publiques. Si nous avons été relativement « protégés » de ces questions d'individualisation et de protection, du moins en ce qui concerne la façon dont on répondait aux situations de santé dégradées, on constate que le domaine de la santé ne fait plus exception. Avec ces logiques consistant à répondre au plus près aux « besoins de la personne » et à s'interroger sur la place de la responsabilité familiale et de celle de l'entourage, nous sommes amenés à nous interroger autrement. On voit notamment apparaître de nouveaux outils et dispositifs, ainsi que de nouveaux acteurs ou des formes de travail inédites.

Certaines questions deviennent particulièrement importantes, notamment celle du statut juridique des personnes en situation de santé dégradée. De très nombreuses personnes font l'objet de protection juridique du fait de leur situation de santé.

Il ne s'agit pas ici de déterminer si ces personnes sont fragiles, vulnérables ou autres. Pour autant, je pense que c'est une vraie question que nous n'allons pas pouvoir éluder totalement, notamment lorsque l'on est chercheur en sciences sociales. Que signifie l'expression « requalifier ces populations » ? Des populations sont-elles requalifiées, segmentées et différenciées d'une autre manière ? Quelles expertises mobilise-t-on pour cela ? Est-ce que ce sont des expertises venant du milieu médical ? Des associations ? De la recherche bio-

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

médicale et notamment en génétique ? De quel domaine médical viennent-elles ? Tout cela soulève un certain nombre de questions.

Ce matin, sur la notion même de fragilité, nous avons vu qu'il existe plusieurs « écoles », pour ainsi dire. Ces « écoles », ce sont des modalités d'expertise et des manières différentes de penser un certain nombre de situations. Tout cela a des conséquences car cela crée des catégories de population. En France, on distingue les personnes handicapées et les personnes en situation de dépendance, après 60 ans. On sait très bien qu'il y a des raisons qui n'ont strictement rien à voir avec leur situation de santé, mais que le fait de travailler, par exemple, ouvre des droits à la protection sociale. On voit donc bien que l'on ne peut pas totalement dissocier les mondes. Si l'on veut comprendre ces effets de mobilisation d'expertise et la construction de ces catégories, il faut mener un certain nombre de réflexions dans différents domaines.

Ces catégories, comment les instrumentalise-t-on ? A partir de quel indicateur ? Tout à l'heure, Jean-Marie Robine me disait qu'en fonction de la question que l'on pose, de l'outil que l'on utilise et de l'échelle, il n'est pas sûr que l'on obtienne le même groupe de population vulnérable, dépendante ou fragile. Mesurons-nous tous la même chose ? Ces questions se posent vraiment.

Tout cela va avoir des conséquences extrêmement concrètes sur la manière dont on construit aujourd'hui les politiques de santé, les politiques sociales et les politiques publiques. *In fine*, cela va définir des dispositifs, des organisations et, à un moment donné, des modes de financement. Un ensemble de dispositifs et d'éléments qui auront des effets sur la façon de travailler des professionnels par exemple. Il peut y avoir un redécoupage des pratiques et des modes d'interaction entre les différents professionnels. Cela peut également entraîner des effets très concrets sur la vie des personnes et des familles.

Je ne donnerai qu'un seul exemple. Avant de venir à ce colloque, j'ai consulté le dossier de presse présentant le prochain projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement. Ce projet de loi identifie trois catégories de population :

- les retraités actifs, qui peuvent être amenés à continuer à vivre un rôle actif dans la société ;
- les personnes qui ressentent leur fragilité ;
- les personnes entrant en dépendance, qui devraient faire l'objet de la solidarité nationale.

Ce sont les conséquences concrètes sur la vie de ces personnes qui nous ont plus particulièrement intéressés. Quels seront les changements sur leur vie et sur la vie de leurs familles ? On constate un appel de plus en plus fort pour que les personnes elles-mêmes et leurs familles soient impliquées dans l'adaptation et la réponse à ces situations de fragilité, aux côtés d'un ensemble de professionnels.

L'approche par les capacités : la notion de fonctionnement

Je tenterai de développer avec vous une proposition. En tant qu'économistes, nous pouvons utiliser un certain nombre d'outils. Je pense que Nicolas Sirven a montré, d'une certaine façon, que l'on peut utiliser ces outils dans le cadre de la fragilité ; nous les avons déjà utilisés dans d'autres situations. Il est peut-être temps d'appréhender les choses avec d'autres cadres théoriques et conceptuels. Je souhaite aujourd'hui vous proposer le cadre développé initialement par Amartya Sen, économiste et philosophe (Sen, 2010 ; Sen, 2000). L'une des façons d'introduire cette approche est de partir d'un mot, celui de « fonctionnement », qui a été beaucoup utilisé ici mais avec des connotations et des concepts très différents. Il s'agit, d'une certaine façon, d'un faux ami puisque sa compréhension dépend de ce que vous mettez derrière l'idée de fonctionnement, en fonction de votre culture disciplinaire et de votre expérience. Le fonctionnement est l'un des premiers concepts que l'on utilise

dans l'approche par les capacités. C'est l'idée de partir de ce que l'on peut observer, de ce que font les gens et de ce qu'ils sont. D'une certaine façon, on se rapproche du modèle de classification internationale du fonctionnement (Cif) de Philip Wood. Mais celui-ci reste avant tout une classification, c'est-à-dire un outil de description et de catégorisation organisé pour décrire une situation. Dans l'approche par les capacités, la notion de fonctionnement reprend des éléments que nous retrouvons dans la Cif, au sens où nous allons nous intéresser aux contextes et aux facteurs que Sylvie Renaut vient largement de décrire. Mais dans le cadre des capacités, le fonctionnement est plus que la simple description d'une situation, de manière un peu neutre. L'idée du fonctionnement va être de capturer, d'ores et déjà, l'intentionnalité de la personne. Pourquoi cette personne en est-elle là ?

Prenons un exemple. Un fonctionnement, cela peut être le fait de dire : je travaille à temps partiel. Mais un fonctionnement dans l'approche par les capacités supposera de distinguer cette situation selon que j'ai ou non choisi de travailler à temps partiel. Dans un cas, je travaille à temps partiel, parce que je l'ai choisi. Dans l'autre, j'y suis obligé, du fait qu'il n'y a pas de travail aujourd'hui, en raison de contraintes familiales qui m'interdisent de travailler autrement... On voit bien que ce n'est pas la même chose. Dans un cas, vous êtes dans une situation où vous choisissez de travailler d'une certaine façon, pour des raisons personnelles. Dans l'autre cas, vous êtes contraint de travailler de cette façon. Ce matin, on a parlé de « réduction choisie » ou de « réduction subie » de la mobilité. D'une certaine façon, c'est bien l'idée du fonctionnement. Il s'agit d'essayer d'introduire une description factuelle ou objective d'une situation, mais en prenant en compte l'intention de l'individu.

A travers l'introduction de cette notion d'intentionnalité, on va commencer à dévoiler ce qui est important pour la personne. Si je suis affamé parce que je fais une grève de la faim pour une raison politique ou religieuse, je ne suis pas dans la même situation qu'une personne qui meurt de faim parce qu'elle se trouve dans une situation de disette alimentaire. Dans l'approche par les capacités, ce qui importe est ce à quoi la personne attache de la valeur. Ceci va être au centre de ma préoccupation, lorsqu'il s'agira de m'intéresser aux situations de vie dont j'ai fait mention dans mon introduction. Ces situations de vie sont-elles celles auxquelles les personnes accordent de la valeur et de l'importance ? Au contraire, les subissent-elles ?

Autre élément important dans l'approche par les capacités : ces situations que l'on peut observer ne suffisent pas à décrire de manière approfondie la situation d'une personne pour la comparer à d'autres personnes ou à elle-même au cours du temps.

L'importance accordée à la notion de liberté dans l'approche d'Amartya Sen en fait une notion centrale. L'idée est très simple. Elle consiste à dire que faire quelque chose, ce n'est pas la même chose que d'être libre de faire quelque chose. On peut se dire que si l'on fait quelque chose, c'est que l'on a été libre de le faire. Dans la réalité, les choses sont rarement aussi simples. Avais-je la possibilité de faire autre chose ? C'est une première question. Ces autres choses étaient-elles importantes pour moi ? Si j'avais été dans une autre situation que celle dans laquelle je me trouve aujourd'hui, aurais-je fait le même choix ? Ai-je eu la possibilité de choisir entre plusieurs solutions ?

La notion de fonctionnement est un premier concept important dans l'approche par les capacités, mais au cœur de la réflexion, il y a la notion de capacité. Je continue à utiliser cet anglicisme, parce que sinon tout le monde comprend « capacité » et cela peut créer des incompréhensions, selon ce que chacun entend par « capacité ».

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

L'importance de la notion de choix

La capabilité, de quoi s'agit-il ? C'est le concept central de l'approche. C'est l'ensemble des possibilités qui sont à la disposition de la personne, parmi lesquelles elle va pouvoir faire un choix. C'est donc l'ensemble des fonctionnements possibles.

Si l'on s'intéresse à l'ensemble des possibles, on fait un déplacement extrêmement important par rapport à ce que l'on fait d'habitude en économie, où l'on va plutôt observer des préférences révélées. Par exemple, les gens ont acheté ce produit parce qu'ils le préféreraient à tel ou tel autre. Dans le cas présent, l'idée est tout autre. Dans l'approche économique standard, ce qui est important, c'est ce que font les individus, mais dans l'approche par les capacités, le plus important est la liberté dont disposent les individus pour effectuer les différents choix à leur disposition.

Cette notion de choix est très importante et différente des éléments que nous avons habituellement en économie traditionnelle. Avec les capacités, la notion de choix est assez simple, elle ne suppose pas de faire l'hypothèse que tous les individus ont un comportement de maximisation. Avec Sen, le choix signifie simplement : est-ce que je dispose d'un ensemble d'arguments suffisants pour justifier, *a posteriori*, que j'avais de bonnes raisons de faire ce choix ?

Travailler avec ce type d'approche nous amène à faire un certain nombre de déplacements. Cela attire notre attention sur deux points. Premièrement, on s'intéresse moins aux états qu'aux libertés des individus. Deuxièmement, on s'intéresse moins aux moyens et aux ressources qu'à ce que les personnes peuvent en faire.

Pour présenter cette notion, prenons cet exemple assez classique. Si j'étais un économiste orthodoxe, je dirais par exemple que plus il y a de bicyclettes, plus je dispose de moyens de déplacement, et plus je suis satisfait, heureux, etc. Dans l'approche par les capacités, les bicyclettes, c'est bien, mais si vous êtes dans un pays où il n'y a pas d'infrastructures permettant d'utiliser une bicyclette, la bicyclette présente tout de suite beaucoup moins d'intérêt. De la même manière, si vous n'avez aucun sens de l'équilibre, la bicyclette présente un intérêt assez limité, sauf le fait que vous avez la satisfaction de la posséder. Si je suis une femme vivant en Arabie Saoudite, même si j'ai le sens de l'équilibre, même s'il y a des infrastructures routières, pour des raisons religieuses et politiques, je n'ai pas le droit de faire de la bicyclette. On voit bien que le fait de mesurer le nombre de bicyclettes dont disposent les femmes en Arabie Saoudite ne nous donne pas beaucoup d'informations sur leur niveau de satisfaction. Par contre, cet exemple nous montre que si nous nous intéressons sérieusement à la satisfaction des femmes qui ont une bicyclette, il est important de savoir si elles vivent dans un contexte leur permettant d'utiliser ce moyen de locomotion, ou de sortir seules dans la rue, avec une bicyclette. J'ai pris l'exemple de la bicyclette, mais pour revenir à notre préoccupation commune, nous pourrions prendre le nombre d'aides professionnelles à la disposition des personnes vulnérables. Nous pourrions établir le même type de raisonnement en nous demandant si le nombre d'aides professionnelles est un bon indicateur d'efficacité de la politique publique ayant pour objectif de réduire les désavantages des personnes vulnérables. En fait, tout dépend de ce que l'on fait avec ces aides professionnelles.

Dans le champ de la santé et du handicap, un recours croissant à l'approche par les capacités

Essentiellement utilisée en économie du développement, l'approche par les capacités n'était pas initialement utilisée en santé. Dans les années 2000, on a commencé à y recourir de plus en plus dans le champ de la santé et du handicap. Pour ceux qui sont intéressés, je vous renvoie aux travaux de Zaidi et Burchardt (2003) [Royaume-Uni] ou aux

travaux de Jean-François Trani qui a travaillé sur l'identification de personnes handicapées à partir d'une approche par les capacités, notamment sur les questions d'accès aux services de santé et aux services sociaux (Trani *et al.*, 2011 ; Trani *et al.*, 2008). Plusieurs articles sont disponibles dans la littérature. Cette approche est utilisée non seulement dans cette perspective d'identification des populations, mais également plus largement d'analyse de politiques publiques, y compris dans des champs éloignés des nôtres, notamment sur la question de l'emploi. Cette approche est également utilisée dans des domaines se rapprochant des préoccupations des personnes ici présentes, puisque l'approche par les capacités vient en remplacement d'une approche traditionnelle (évaluation économique, coût/bénéfice, coût utilité/coût efficacité). Je pense notamment aux travaux de Coast *et al.* (2008) sur les personnes âgées. Joanna Coast vient de développer un indicateur de mesure des capacités des personnes âgées. Un article va également être publié dans *Social Sciences & Medicine*, dans lequel les auteurs utilisent les capacités en tant qu'indicateur de jugement dans des essais cliniques pour des personnes atteintes de troubles mentaux.

Pour résumer, au-delà des déplacements théoriques que cela nous a amenés à faire, il nous a semblé important de disposer d'un cadre théorique assez souple. Celui-ci a trois cordes à son arc. Premièrement, cela peut permettre de décrire un certain nombre de situations. Deuxièmement, cela commence à donner des pistes de compréhension pour l'action. Troisièmement, cela permet d'avoir un outil normatif et prescriptif, ce que l'on attend d'une démarche économique, même s'il ne s'agit pas d'une démarche purement économiste. La littérature autour de cette approche rassemble aussi des philosophes, des sociologues et des anthropologues, qui utilisent cette méthodologie.

Un travail de recherche pluridisciplinaire sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Le Cermes3 ayant une palette de disciplines, nous avons envie de travailler ensemble sur un projet, et non pas que le sociologue travaille dans son coin pendant que l'anthropologue travaille dans le sien, etc. Nous voulions avoir une approche conceptuelle et théorique, unique et cohérente, permettant de développer nos approches disciplinaires à l'intérieur d'une cohérence souvent compliquée à construire *a posteriori*, dans un certain nombre de cas.

Je vous ai parlé d'un programme collectif et d'une approche collective. Cette prise de risque a été faite par la Fondation Plan Alzheimer, que je remercie. Nous avons utilisé l'approche par les capacités pour travailler sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec deux préoccupations : d'une part, la question des activités familiales, dans le contexte de la sollicitation croissante des familles évoquée précédemment, ce qui met ces dernières dans une situation assez inédite, du moins en France ; d'autre part, l'observation de cette action publique qui s'individualise de plus en plus, et qui continuera sans doute à le faire.

Je ne vous présenterai pas l'intégralité de notre travail, que vous pouvez retrouver dans un livre paru récemment aux Presses Universitaires de Rennes (Le Galès *et al.*, 2015), mais simplement quelques éléments de réflexion.

Nous avons travaillé sur des enquêtes dont j'indiquerai quelques résultats. Nous avons notamment utilisé l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM), comme l'a fait également Sylvie Renaut. Mais nous avons aussi travaillé avec des méthodes d'observation ethnographique, des méthodes d'entretien et d'analyse de récits, etc. Nous avons essayé d'articuler et d'utiliser un ensemble de méthodologies, de la façon la plus intelligente possible.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

Qu'est-ce qui est apparu par rapport à ce que l'on fait habituellement ? Certains chercheurs, comme Paul Anand, pensent que l'on peut observer directement les capacités. Nous avons considéré pour notre part que ce n'était pas le cas et que les libertés ne s'observent pas. On ne peut pas les compter ni les énumérer directement. En ce qui concerne les fonctionnements, en revanche, on est en mesure de les observer. Il fallait donc en tenir compte, et nous avons donc utilisé une méthode de modélisation à variable latente. Si les capacités ne sont pas des phénomènes que l'on peut observer, en revanche, on peut observer des indicateurs qui vont nous donner des informations sur ces capacités.

Nous nous sommes centrés sur deux aspects particuliers : d'une part l'autonomie dans les soins personnels à la personne ; d'autre part celle de la participation à la vie domestique. A cela, il y avait deux raisons principales. Concernant les capacités, on a de bonnes raisons de penser que ce sont des dimensions de la vie qui sont importantes, pour aider les personnes. Deuxièmement, ces éléments sont également au centre de la grille Aggir.

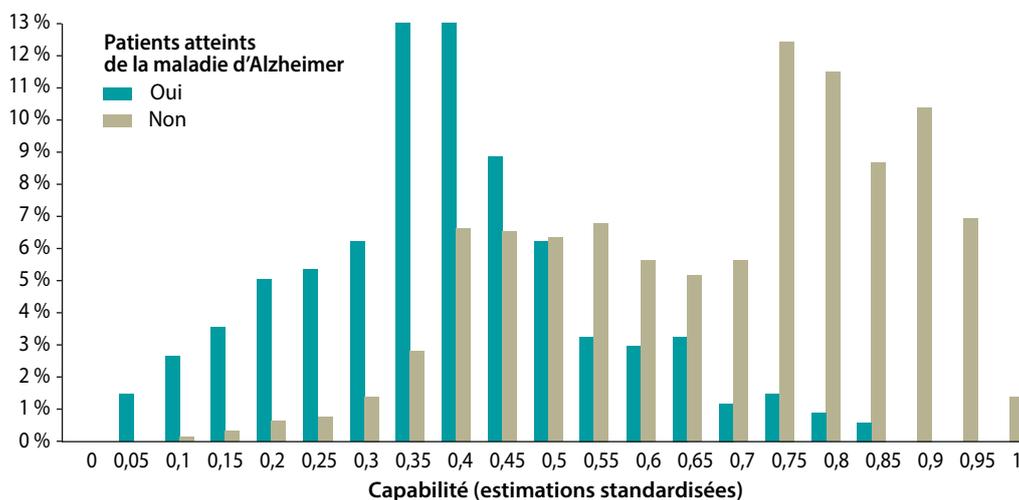
Pour préciser un peu, notamment pour ceux qui ont plus l'habitude des modèles à variable latente, nous avons travaillé sur l'idée que l'enquête HSM permettait d'observer des fonctionnements et des manières de faire un certain nombre de choses, de pratiquer un certain nombre d'activités. Comment les gens se lavent-ils ? Comment les gens s'habillent-ils ? Comment s'occupent-ils de leurs affaires administratives ? Cela fait partie des données HSM que nous avons utilisées. L'autre partie des données HSM utilisées concerne les caractéristiques de l'individu, les ressources dont il peut disposer. En somme, il s'agit de tout ce qui va nous permettre de caractériser son environnement, qu'il s'agisse de son environnement économique, familial, social, etc.

Lorsque l'on fait tourner le modèle à variable latente sur l'ensemble des réponses des personnes âgées de plus 60 ans interrogées à domicile à l'occasion de l'enquête HSM de 2008, quels sont les éléments qui vont influencer sur leur niveau de capacité ? Certains résultats sont prévisibles : plus le niveau de santé est dégradé, plus le niveau de capacité diminue. Il y a également un effet genre. Les femmes ont des capacités un peu plus importantes que les hommes en matière de soins à la personne et moins importantes pour la participation à la vie domestique. Il y a aussi un effet provenant de l'entourage. Il y a des effets inattendus ayant un impact important sur le niveau de capacité des individus : le fait de pouvoir sortir de leur domicile, indépendamment des états de santé, de pouvoir se déplacer régulièrement, de pouvoir accéder aux services publics et aux commerces est important pour ces personnes. Ces résultats offrent d'ores et déjà des éléments de réflexion en matière de politique publique. Cela nous donne également des éléments sur l'importance de l'environnement construit, c'est-à-dire l'accès à un certain nombre d'infrastructures de proximité : commerces, services publics, hôpital et services de santé. Un autre résultat nous a initialement semblé quelque peu paradoxal. Lorsque nous avons regardé la différence entre les gens qui connaissaient les dispositifs de la politique de la dépendance et les autres, nous nous sommes aperçus que les mieux informés étaient ceux dont les capacités sont les plus diminuées. Au début, nous avons trouvé cela étrange mais cela ne l'est pas, car nous ne sommes pas dans un effet longitudinal. Il s'agit d'une enquête transversale. Il ne faut pas l'interpréter comme le résultat de l'efficacité de la politique de dépendance. En fait, notre résultat est que les gens qui s'identifient comme étant dépendants, utilisent et connaissent ces dispositifs. Encore faut-il s'identifier à la population ciblée pour bénéficier de ce dispositif. Intellectuellement, il est satisfaisant de voir que l'on parvient à utiliser des modèles, en économie, dans lesquels on peut faire des liens avec des résultats obtenus dans d'autres sciences humaines et sociales, je pense en particulier ici aux travaux de science politique sur le non-recours (Warin, 2007).

On remarque également que certains domaines sont absents de notre modèle. Par exemple, on aurait pu s'attendre à voir que plus le niveau de diplôme de la personne est élevé, plus celle-ci a des capacités à sa disposition, et son niveau de liberté s'en trouver élevé. Ce n'est pas le cas. De la même manière, nous aurions pu attendre un effet socioprofessionnel. Cela a donc fait émerger un certain nombre de questions pour lesquelles nous avons émis quelques hypothèses.

L'un des objectifs était de pouvoir comparer les individus ayant déclaré une maladie d'Alzheimer, avec ceux n'ayant pas déclaré cette maladie. Contrairement à d'autres chercheurs ayant travaillé sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à partir de l'enquête HSM, nous voyons deux groupes différents : celui des personnes ayant déclaré avoir une maladie d'Alzheimer (en vert sur le graphique 1 ci-dessous) et les autres personnes ayant déclaré d'autres maladies, mais pas la maladie d'Alzheimer.

Graphique 1 Capabilité « Participation à la vie domestique » des personnes atteintes ou non de la maladie d'Alzheimer



Source : Tellez J., Krishnakumar J., Bungener M. et Le Galès C. "Capability deprivation of people with Alzheimer's disease: an empirical analysis using a national survey". *Social Science & Medicine*. A paraître.

Très clairement, l'histogramme montre que les personnes de ces deux groupes ne se répartissent pas de la même manière. La distribution est asymétrique. Globalement, les individus n'ayant pas la maladie d'Alzheimer présentent des niveaux de capabilité plus élevés que ceux qui l'ont. Le recours à l'approche par les capacités permet donc peut-être d'observer des choses qu'il n'est pas possible de voir autrement.

Bien entendu, ce n'est pas parce que l'on n'a pas la maladie d'Alzheimer que l'on n'est pas malade pour autant. Nous n'avons pas travaillé maladie par maladie, mais nous avons décomposé l'ensemble des personnes qui n'avaient pas déclaré la maladie d'Alzheimer, en fonction du nombre de types de déficiences déclarés dans l'enquête. Plusieurs types de déficiences pouvaient être déclarés et nous avons simplement fait une somme (graphique 2).

Les personnes ayant déclaré une maladie d'Alzheimer sont sur la courbe violette. Elles sont toujours plus nombreuses à présenter un niveau de capabilité plus faible que les autres, sauf pour les personnes déclarant avoir plus de cinq types différents de déficiences (0,2 % de la population). Les résultats suggèrent que les personnes ayant une maladie d'Alzheimer

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

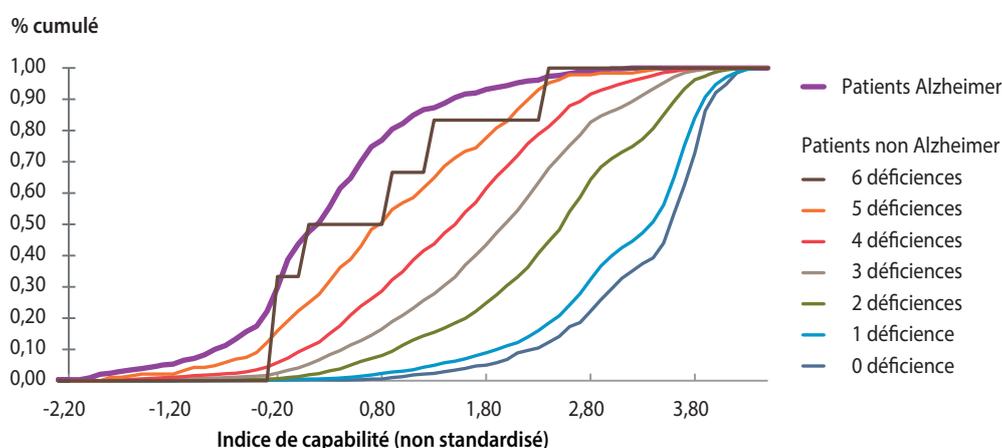
Les approches scientifiques de la fragilité > L'approche en sciences humaines et sociales

Irdes janvier 2016

sont désavantagées, et elles le sont sans doute différemment de celles qui pourraient avoir un état de santé dégradé pour d'autres raisons.

Nous avons résumé ces résultats par une formule qu'il faut manier avec précaution : « les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas des personnes dépendantes comme les autres ». Pour ceux parmi nous qui sont familiers avec les principes mêmes de la politique de dépendance française, cela peut faire réfléchir. En effet, cette politique considère que les personnes peuvent être traitées de la même manière, quelle que soit l'étiologie, la raison pour laquelle il existe des restrictions d'activité.

Graphique 2 Distributions cumulées de la capacité « Autonomie dans les soins personnels » des patients non-Alzheimer, selon le nombre de leurs déficiences, et des patients Alzheimer



Source : Tellez J., Krishnakumar J., Bungener M. et Le Galès C. «Capability deprivation of people with Alzheimer's disease: an empirical analysis using a national survey». *Social Science & Medicine*. A paraître.

Ensuite, nous avons poussé notre réflexion un peu plus loin. Nous avons essayé de comprendre pourquoi ces différences existent. Mais pour cela, nous étions arrivés au bout de l'usage que nous pouvions faire de l'enquête HSM et cela nous a conduits par conséquent vers d'autres manières de faire (récits, témoignages, entretiens auprès des personnes malades, observations ethnographiques). En observant les personnes malades et leurs familles et en réalisant un certain nombre d'entretiens sur la manière dont elles résolvent les problèmes au quotidien, on pouvait en effet déceler les manières de faire, mais également ce qui les conduisait à faire ces choix et à agir de telle ou telle manière.

Porter son attention sur les manières de faire

Permettez-moi d'évoquer deux ou trois points en guise de conclusion. La mobilisation de cette approche par les capacités, avec ce travail qualitatif et quantitatif, nous a amenés à déplacer notre attention. Nous sommes moins intéressés par le fait de savoir qui aide, ce qui ne signifie pas que nous n'observons pas cet élément. Mais, en mobilisant cette approche, nous portons notre attention sur les manières de faire. Comment les personnes sont-elles ? Comment s'organisent-elles ? Comment réorganisent-elles leur quotidien ? Il est aussi important de connaître la nature de leurs justifications. Lorsqu'on interroge les personnes, elles nous expliquent comment elles font et pourquoi elles le font. Cela permet de commencer à démêler les raisons pour lesquelles elles font ces choix, ou pour lesquelles elles sont obligées de faire d'une certaine façon. Il s'agit d'un déplacement très important. Ce déplacement sur les façons et sur les raisons de faire nous amène aussi à avoir une cer-

taine humilité. Il n'y a pas une manière de faire meilleure que les autres. Effectivement, les proches ne font pas la toilette de leurs proches de la même manière qu'un professionnel. Lorsque vous vous entretenez avec ces personnes, que vous les observez, ces façons de faire ne sont pas supérieures, mais différentes.

Nous ne sommes pas dans la substitution ou dans la complémentarité entre l'aide familiale et l'infirmière qui vient à domicile. C'est une question à laquelle les économistes se sont heurtés et pour laquelle il n'y a pas de réponse. Vouloir continuer à dire : « J'échange x heures d'aide professionnelle contre x heures d'aide non professionnelle », en termes de compréhension de la réalité et de politique publique, présente beaucoup de limites.

En faisant ces entretiens et en menant ces observations, on voit bien que ces façons de faire sont largement déterminées par les raisons pour lesquelles on les fait. Pour une des personnes rencontrées, ce n'est pas tant le fait de ne plus pouvoir monter les escaliers qui est pénalisant, mais de ne plus pouvoir aller au cinéma, par exemple. Ce n'est pas tant le fait que la personne ne peut plus franchir le seuil de sa maison, mais qu'il est important pour elle de pouvoir continuer à aller se promener ou de pouvoir continuer à faire quelque chose qui était important à ses yeux par le passé. Dans le choix des manières de faire, auprès des personnes que nous avons rencontrées, ce regard vers le passé prend une place importante. Nous le retrouvons dans les récits de ces personnes. Il est l'une des références que les personnes mobilisent, pour organiser autant que faire ce peut cet ajustement induit par les modifications que provoque la maladie.

Mais avec le regard que la personne porte sur le passé, on nie aussi toute évolution de sa personnalité, de ses goûts et valeurs. C'est un risque que prennent beaucoup de proches. Le respect de cette identité, le respect de ce passé, est important. Cela nous permet de comprendre pourquoi un certain nombre de proches vont organiser l'invisibilité de leur accompagnement, dans le respect de la dignité et de l'estime de la personne. Ces différents points devraient être pris en considération pour définir des dispositifs publics.

Ces façons de faire mobilisées par les personnes et leur entourage se transforment. Elles vont se modifier, ne seront jamais figées. On fait ainsi, parce que cela doit être fait. On le fait, parce qu'il faut occuper la personne. On le fait, parce qu'il faut le faire ensemble. Dans les familles que nous avons suivies, ces raisons de faire se transforment. Par exemple, ce n'est plus un bain par jour, mais quelques douches par semaine. Ces raisons de faire vont également transformer la manière dont cet accompagnement se met en place, ou pas. Elles nous ont également permis de mieux comprendre pourquoi ce recours aux professionnels est souvent qualifié de très tardif. Pour un certain nombre d'activités de la vie quotidienne, il y a une grande tolérance. Par exemple, on laisse la personne s'habiller comme elle le souhaite, même si cela n'est pas toujours du meilleur effet. A d'autres moments, la sécurité de la personne est en jeu, et se pose alors la question de la transformation de l'accompagnement, pour protéger la personne.

Faire faire par quelqu'un de l'extérieur, par un professionnel, n'empêche absolument pas l'accompagnant de continuer à faire au cours du temps. En regardant d'un peu près, on observe comment les proches vont transformer leur rôle. Ils vont, par exemple, avoir un rôle de coordination ou d'orientation du travail des professionnels. Cela peut évidemment poser des problèmes par rapport à des introductions de stratégies plus managériales de gestion de ce qu'est le bon savoir-faire, dans le cadre d'interventions professionnelles.

Action publique et rôle des familles

Je terminerai par deux ou trois remarques. D'une part, il convient de mener une réflexion sur la place des familles. Certaines personnes de l'entourage, en raison de l'histoire familiale, peuvent se retrouver dans des situations particulières afin de préserver ce qui est important pour la personne malade. Pour autant, cela ne signifie pas une assignation. A la lumière de l'approche par les capacités, il s'agit alors de faire en sorte que l'action publique donne la possibilité aux familles d'accompagner un proche – si elles le souhaitent et si elles le peuvent – en leur procurant les moyens de cet accompagnement, du mieux qu'elles le souhaitent. En aucun cas, il ne s'agit d'une obligation. Ce n'est pas parce que l'on peut faire quelque chose que l'on est obligé de le faire. On peut amener les personnes à réfléchir, pour savoir si elles peuvent ou souhaitent accompagner, mais cela ne signifie nullement les contraindre à le faire. J'insiste beaucoup là-dessus, afin d'éviter toute incompréhension.

En matière d'orientation de l'action publique, se pose la question de la dissociation entre ce qui motive les familles à agir, ce qui guide leur façon de faire, et les standards des intervenants professionnels. Il y a parfois une dissociation partielle ou totale, entre ce que l'on va estimer être une bonne manière de faire, du point de vue de la famille, et ce qui va être défini comme une bonne manière de faire, du point de vue de l'intervenant professionnel. Plusieurs fois, nous avons entendu des personnes dire : « J'ai fait venir quelqu'un, mais cela n'allait pas. Elle ne faisait pas comme il fallait ».

Nous avons regardé ce qui existe en termes d'actions de formation aux aidants. Actuellement, un certain nombre d'associations mettent en place des ateliers de formation destinés aux familles pour en faire de « bons aidants », comme pourraient l'être des professionnels. Je pense que nos résultats conduisent à ouvrir différemment la réflexion sur la pertinence de telles mesures.

Cela pose également la question du périmètre de l'action publique. Il est clair que l'action publique ne peut pas aller dans tous les domaines de l'intime et de la vie quotidienne. A un moment donné, il faudra se demander ce qui relève des domaines où l'action publique peut apporter des libertés dans la vie de ces familles, et ce qui est hors d'atteinte de l'action publique dans la vie de ces familles. Nous avons pris, dans notre ouvrage, l'exemple de la voiture. Pour une personne dont la voiture est un mode de locomotion, c'est une chose. En revanche, pour une personne qui, tout au long de sa vie, a aimé les voitures, si on lui interdit de prendre sa voiture et qu'on lui propose un mode de locomotion de substitution (taxi, transport collectif), c'est autre chose. Si on lui donne une voiture de substitution, bien sûr, il se déplacera. Si rouler à 130 km/h est pour lui une manière d'être heureux, l'action publique ne pourra rien faire. C'est une manière un peu caricaturale de résumer, mais je pense qu'il faut se demander jusqu'où on peut aller, et se demander également ce qui relève de l'action publique. Je pense qu'il ne faut peut-être pas faire le miroir aux alouettes dont nous avons parlé ce matin, miroir qui est parfois pratiqué par certains.

Dans un certain nombre d'endroits, en France, l'Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) est aujourd'hui donnée sous la forme d'un accès direct à des heures d'aide professionnelle fournies par des structures désignées. L'approche par les capacités peut nous amener à nous interroger sur l'opportunité de préférer cette forme de soutien à l'apport d'un soutien financier. Accroît-on davantage les capacités des personnes en leur apportant un soutien en argent ? Leur apporte-t-on plus avec des aides à domicile, donc un soutien en nature ?

2. Les actions dans le champ de la fragilité

2.1. Promotion de la santé, prévention et accompagnement

Interventions efficaces de prévention de la fragilité : état des lieux et conditions de mise en œuvre

Stéphanie Pin

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes),
 Université de Lausanne

Julie Bodard

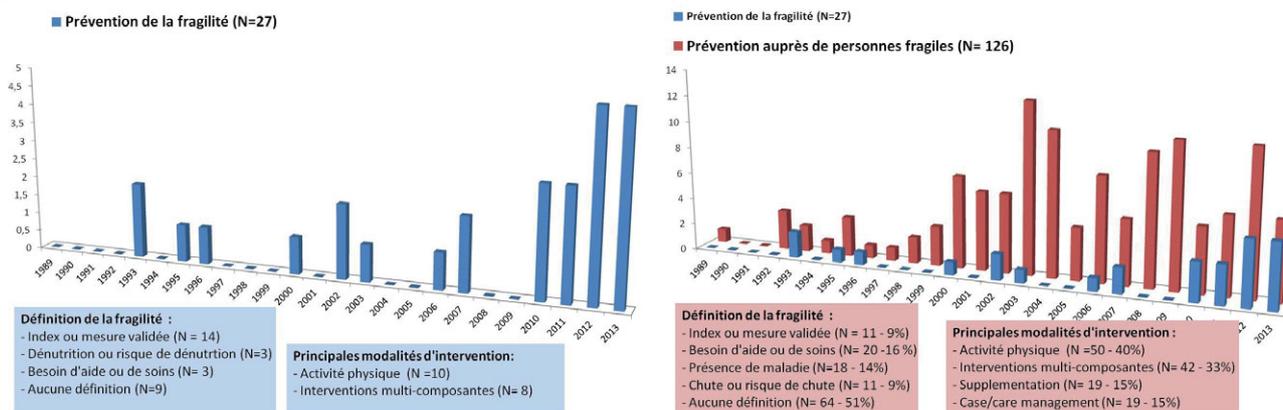
Inpes

La pertinence d'une approche globale et sociologique

Stéphanie Pin

Avant de vous présenter les travaux que Julie Bodard et moi-même avons menés dans le cadre du programme de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) « Vieillir en bonne santé », il nous semblait intéressant d'évoquer la pertinence de l'approche globale et sociologique et de compléter certaines réflexions qui ont été formulées hier sur la fragilité. Pour ce faire, nous avons réalisé un simple recensement des articles publiés dans les bases internationales avec les mots-clés « fragilité », « fragiles » et « prévention », qui nous a permis d'identifier 155 articles regroupés en deux grandes catégories.

Graphique 1 Recensement de littérature effectuée dans le cadre du programme « Vieillir en bonne santé »



Source : Auteurs

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les actions dans le champ de la fragilité > Les actions dans le champ de la fragilité

Irdes janvier 2016

La première catégorie, minoritaire – 27 articles – considère la fragilité comme le résultat des interventions de prévention mises en place. 14 articles définissent explicitement la notion de « fragilité » en faisant notamment référence aux études de Fried et à d'autres outils et instruments validés. D'autres définitions de la fragilité sont proposées, qui renvoient en particulier à la dénutrition et au besoin d'aide. Dans neuf cas, aucune définition n'est proposée alors même que la fragilité est considérée comme le résultat de l'intervention. Les modalités d'intervention reposent principalement sur l'activité physique, soit de manière exclusive, soit couplée à d'autres stratégies d'intervention.

La situation est beaucoup plus contrastée pour la vaste catégorie d'études qui évaluent des interventions auprès de personnes fragiles. Si les résultats sont assez différents d'une étude à l'autre, la majorité montre une réduction de l'incapacité ou de l'incidence des chutes. La moitié des articles ne fournit aucune définition de la fragilité ou ne donne pas de critères pour identifier les personnes fragiles. En revanche, une minorité (9 % des articles) s'appuie sur une définition référencée et validée de la fragilité.

La situation est également beaucoup plus contrastée en matière de modalités d'intervention, même si l'activité physique ressort de façon majeure. On voit apparaître davantage de suppléments ou de *case/care management*. Ce petit panorama nous permet de préciser les différents niveaux de prévention et la façon dont l'Inpes se situe dans ce champ.

Julie Bodard

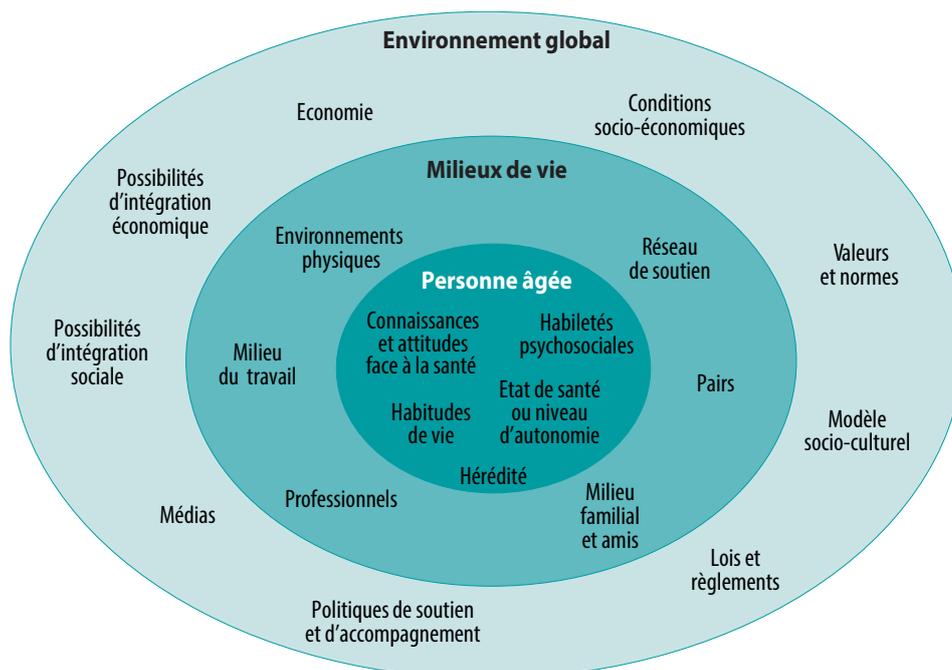
Si l'on part de la définition de l'OMS de 1946, on constate depuis un certain nombre d'années que la définition de la prévention se situe vraiment au niveau des déterminants individuels avec la prévention des maladies et des risques. Il existe trois niveaux de prévention – primaire, secondaire et tertiaire – qui sont aujourd'hui largement connus. La prévention primaire couvre des actes visant à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population et, par conséquent, à réduire les risques d'apparition de nouveaux cas avec la prise en compte des conduites individuelles à risque. La prévention secondaire a pour objectif la diminution de la prévalence d'une maladie dans une population par des actes destinés à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie, afin de s'opposer à son évolution ou encore pour faire disparaître les facteurs de risque. La prévention tertiaire a pour objectif la diminution de la prévalence, après diagnostic, des incapacités chroniques ou des récurrences dans une population et la réduction des complications, invalidités ou rechutes consécutives à la maladie.

Il est également intéressant d'observer l'évolution, au regard des textes fondateurs de la Charte d'Ottawa de 1986, de cette prévention globale et la prise en compte d'une approche populationnelle plutôt que thématique, qui tient compte de l'ensemble des déterminants individuels, sociaux et environnementaux autour de la personne. Trois niveaux de prévention ont été identifiés : la prévention universelle, la prévention sélective et la prévention ciblée. La prévention universelle est destinée à l'ensemble de la population, quel que soit son état de santé (personnes âgées de 55 ans et plus dont les personnes retraitées). La prévention sélective s'exerce en direction de sous-groupes de la population en fonction de critères socio-environnementaux (personnes âgées migrantes, personnes âgées en foyer, personnes âgées veuves, personnes âgées bénéficiaires de minimas sociaux). La prévention ciblée est fonction de l'existence de facteurs de risque spécifiques (risques de chutes, de dénutrition, de dépression, sortie d'hospitalisation, dépendance, etc.). Par conséquent, on touche là à certaines fragilités.

Ces dimensions individuelles, sociales et environnementales, peuvent être présentées dans un modèle qualifié de « modèle écologique ». Très utilisé à l'Inpes, il permet de bien

centrer la personne au sein d'un environnement qui la concerne elle-même et qui l'entoure de déterminants sociaux et environnementaux. Par conséquent, on est vraiment dans un continuum et une approche globale à partir desquels se positionnent les travaux menés à l'Inpes.

Graphique 2 Recensement de littérature effectué dans le cadre du programme « Vieillir en bonne santé »



Source : Pin (2009), adapté du modèle développé par Beaudet et Renaud

Interventions efficaces en prévention de la perte d'autonomie

L'Inpes travaille depuis trois ans dans le cadre d'un partenariat avec les différentes caisses de retraite. Pour commencer, nous avons réalisé une synthèse de la littérature qui consistait à déterminer le socle des connaissances sur lequel s'appuyer et, également, à définir la notion de « prévention de la perte d'autonomie ». Ce premier travail remonte à deux ans. Aujourd'hui, nous aurions peut-être davantage ciblé la promotion de la santé. Cela fait débat.

La méthodologie de ce travail pourrait être qualifiée de « standard ». Une sélection de documents a été réalisée, notamment parmi des revues de la Cochrane. 13 documents ont été retenus. Ensuite, une analyse qualitative a été effectuée pour tenter de présenter des niveaux de preuve et distinguer les interventions validées – qui faisaient consensus dans au moins un des documents sélectionnés – et les interventions dites prometteuses, dont l'efficacité était pressentie par les auteurs des documents.

Au total, une vingtaine d'interventions, qui avaient été évaluées puis publiées, ont été retenues. Cela nous a permis d'organiser les données et de définir cinq axes de prévention et de promotion de la santé. Parmi les principaux résultats publiés dans la littérature concernant la prévention de la perte d'autonomie des personnes vivant à domicile et encore auto-

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les actions dans le champ de la fragilité > Les actions dans le champ de la fragilité

Irdes janvier 2016

nomes, six thématiques principales ont émergé. La plus importante concerne la prévention des chutes ; vient ensuite la prévention de l'isolement social et de la solitude.

D'autres thématiques suivent également : la promotion de la vaccination – notamment la vaccination antigrippale –, la promotion des compétences psychosociales, l'activation cognitive de la mémoire ; la promotion des comportements favorables dans le domaine de la nutrition ; enfin, la préservation du maintien à domicile des personnes qui ont des fragilités, via des visites à domicile.

Parmi ces thématiques, différentes modalités d'intervention ont été recensées, qui sont finalement complémentaires. La plus importante est incontestablement l'activité physique, puis tout ce qui concerne l'éducation à la santé des personnes, l'information et la communication auprès du grand public et des professionnels.

Pour des personnes déjà dans des situations de fragilité plus avancées, un suivi téléphonique existe (surveillance, motivation, système de rappel). Il existe également une évaluation des besoins au domicile de la personne ainsi qu'une évaluation environnementale et de l'état de santé. Enfin, des visites à domicile peuvent être organisées par des professionnels ou des bénévoles formés. L'efficacité est plus grande lorsqu'il s'agit d'interventions à moyen terme avec une fréquence régulière, de manière hebdomadaire.

Nous avons constaté qu'il s'agissait en majorité de stratégies multimodales, faisant intervenir de l'éducation et de l'information. Au niveau de la configuration, on est souvent sur des séances combinées en termes de suivi individuel, mais aussi d'actions collectives. Pour être efficace, il faut plutôt privilégier le moyen terme.

La plupart des interventions recensées concernent des personnes de 60 ans et plus. C'est donc relativement jeune. Malgré tout, on voit tout de même un grand nombre d'interventions qui incluent des personnes très âgées. L'un des objectifs de ce travail consistait à être auprès de personnes qui étaient de manière générale en bonne santé. On a ensuite perçu chez ces dernières des marqueurs de fragilité liés à l'avancée en âge et au vieillissement normal.

Enfin, un détail qui a toute son importance : parmi les articles recensés, beaucoup sont issus des Etats-Unis, du Royaume-Uni et de Suède, mais trop peu de France. Par conséquent, on ne peut qu'inciter à l'évaluation et à la valorisation des résultats des études et des interventions efficaces menées dans notre pays. C'est aussi ce que l'on fait dans le cadre de nos travaux avec les professionnels de terrain des caisses de retraite.

Barrières et leviers à l'implantation de programmes de prévention des chutes

Stéphanie Pin

Une petite revue de littérature complémentaire a été menée dans le cadre du travail de recherche sur l'impact psychosocial des chutes. Dans ce cadre-là, nous avons étudié la perception que les personnes âgées avaient des chutes et des programmes d'action et de prévention qui leur sont proposés. Cette revue de littérature a permis d'identifier une vingtaine d'articles, principalement des études qualitatives, auprès de publics d'âges divers et d'états de santé différents, mais vivant tous de façon autonome.

Ce tableau distingue les différents facteurs favorisant la participation et l'adhésion à des programmes de prévention des chutes, ainsi que les freins à cette participation. Trois grands thèmes ressortent : le premier est l'accessibilité, qu'elle soit matérielle, géographique

Tableau 1 Leviers et freins

Leviers	Freins
<ul style="list-style-type: none"> • Images positives faisant référence au vieillissement en santé (Healthy Ageing) • Appui sur les pairs • Appui sur les professionnels, notamment les professionnels de santé • Rythme : régulier (hebdomadaire ou bi-hebdomadaire), durée modérée • Critères matériels : lieu accessible ou moyen de transport prévu, gratuité ou coût modéré, qualité de l'équipe d'animation • Information claire et précise sur le contenu du programme, les bénéfices attendus et les attentes à l'égard des participants • Bénéfice social du programme 	<ul style="list-style-type: none"> • Représentations et conséquences identitaires de la chute • Conseils adaptés... pour d'autres • Programmes trop intrusifs (ex. modification du domicile, protecteurs de hanche) • Moment non adapté dans le parcours de vie • Pas de pratique antérieure d'une activité physique, faible sentiment d'efficacité personnelle vis-à-vis de l'activité physique • Etat de santé mauvais, peur de chuter

Source : Auteurs

ou d'adéquation des interventions. Des interventions sont évidemment faites si cela s'avère nécessaire ; le deuxième facteur concerne le choix de l'intervenant qui propose de participer à une action de prévention, les personnes âgées ayant davantage tendance à l'accepter lorsque cela vient d'un professionnel de santé.

Enfin, le troisième facteur, peut-être un peu moins connu, porte sur la façon de présenter le programme et concerne essentiellement les représentations sociales liées aux chutes, qui sont perçues comme un événement inévitable. Ces chutes ont aussi des répercussions identitaires assez fortes, marquant le point d'entrée des personnes dans la vieillesse. De ce fait, afin de faciliter l'adhésion et la participation des personnes, il convient d'être plus positif dans la façon de présenter le programme, en évitant par exemple d'annoncer trop directement que le programme va cibler les chutes ou la fragilité.

Synthèse et prochaines étapes

En guise de synthèse, les différentes revues de littérature réalisées nous confortent dans l'approche globale et positive de la santé mise en place au sein de l'Inpes. Celle-ci doit être axée sur le renforcement des compétences, plus que sur l'évaluation des risques, conformément à ce que montrent les travaux du *healthy ageing*.

Par ailleurs, on ne peut que plaider pour une prise en compte de l'ensemble des déterminants de la personne. Les interventions qui s'avèrent efficaces ont montré que l'on n'est plus uniquement sur de l'activité physique ou des comportements. Dès que l'on passe aux facteurs de participation et d'adhésion, les déterminants sociaux – tels que le soutien des pairs – ou environnementaux interviennent également.

Nous avons vu également que dans la prévention sélective et ciblée, les critères sont extrêmement variables et hétérogènes. A ce jour, ils ne permettent pas de tirer de conclusions définitives sur un critère à privilégier pour cibler des actions de prévention. Il semble nécessaire de diversifier les offres et les services pour s'adapter au mieux aux besoins des personnes âgées et aux différentes étapes dans leur parcours de vie. Enfin, comme le soulignait Julie Bodard, on ne peut qu'inciter les différents acteurs de terrain et universitaires à évaluer, publier et valoriser leurs travaux. Je rappelle que l'Inpes soutient les travaux tant financièrement que méthodologiquement.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les actions dans le champ de la fragilité > Les actions dans le champ de la fragilité

Irdes janvier 2016

Ces revues ont vocation à être publiées prochainement. Nous envisageons également d'élargir nos travaux, notamment en cherchant à observer plus finement les programmes ciblant les déterminants sociaux et environnementaux qui sont peu présents dans la revue de la littérature que nous avons consultée.

Il conviendra peut-être également d'élargir nos travaux à d'autres types de programmes, au-delà de la prévention des chutes, pour étudier les facteurs qui facilitent ou au contraire entravent la participation. Enfin, il s'agit d'identifier les conditions d'implantation de ces programmes et, surtout, de pérennité sur le long terme, puisque c'est l'un des principaux défauts constatés dans ces interactions. Si les personnes restent tout au long du programme, l'effet d'interaction diminue en effet avec le temps.

L'action sociale de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav)

Antonin Blanckaert

Cnav

Des actions de prévention s'appuyant sur une approche globale du vieillissement

En partenariat avec les autres régimes de retraite et en complémentarité avec les différents acteurs des politiques publiques de l'autonomie, la Cnav propose aux retraités des actions de prévention qui s'articulent autour de trois niveaux d'intervention complémentaires :

1. des informations et conseils pour bien vivre sa retraite ;
2. des programmes d'actions et d'ateliers collectifs de prévention à destination de publics ciblés sur l'ensemble du territoire (prévention des chutes, nutrition, mémoire...) ;
3. lorsque les retraités sont fragilisés à l'occasion d'un événement de rupture ou qu'ils rencontrent des difficultés affectant leur capacité à rester à domicile, un accompagnement individuel peut être proposé au moyen d'une évaluation globale des besoins et de l'octroi d'un plan d'aides diversifiées (informations et conseils à domicile, aides à la vie quotidienne, maintien du lien social...).

Ces services de prévention reposent sur une approche globale du vieillissement intégrant les déterminants socio-environnementaux du bien vieillir en s'efforçant de couvrir les différents champs du vieillissement : comportements et modes de vie, lutte contre l'isolement, la solitude et la précarité, prise en compte de l'environnement de la personne et, en particulier, du logement. La question de la fragilité est au centre de ce continuum de prévention que l'assurance retraite propose. L'enjeu est de détecter et de repérer le niveau de risque auquel les retraités sont confrontés pour proposer des actions proactives susceptibles de retarder, voire d'empêcher, la perte d'autonomie.

Le développement des outils de repérage individuel des fragilités

La Cnav est mobilisée sur trois champs d'application du concept de fragilité. Le premier est celui du développement des outils de repérage individuel des fragilités.

Le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement prévoit l'insertion d'un nouvel article au code de la sécurité sociale relatif au recueil et aux échanges d'informa-

tions entre les organismes de sécurité sociale, lorsqu'ils sont nécessaires à l'appréciation des droits de leurs ressortissants aux prestations et avantages sociaux qu'ils délivrent.

Ces dispositions permettront ainsi aux caisses de retraite de renforcer l'utilisation des observatoires régionaux des risques de fragilité pour croiser leurs données avec celles des caisses d'Assurance maladie, afin de repérer les retraités en risque de perte d'autonomie. En effet, de par leur double compétence santé/social (compétences en matière de gestion du risque vieillesse et du risque maladie), chaque Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat) dispose d'un observatoire des risques de fragilité, qui constitue un outil de pilotage et de diagnostic territorial permettant, à partir des données retraite (identification, prestations) et maladie (accès aux droits et aux soins), d'identifier les facteurs de risque de fragilité, afin de faciliter l'accès aux droits, aux soins et aux dispositifs de prévention des personnes repérées.

Les observatoires régionaux des risques de fragilité visent ainsi à :

- cibler les facteurs de risque de fragilité : fragilité économique (exonération de la CSG, bénéficiaires de minima vieillesse...), sociale (situations de veuvage, personnes vivant seules...), environnementale, fonctionnelle, médicale (absence de médecin traitant, non-recours aux soins, affections de longue durée...) ;
- repérer nominativement les personnes à risque de fragilité pour leur proposer des actions de prévention proactives, de proximité, dans le cadre d'une approche personnalisée ;
- identifier les territoires prioritaires d'intervention pour les publics « cible » de l'assurance retraite et de l'assurance maladie (seniors, clientèle potentielle du service social sur les thèmes de l'accès aux soins, prévention de la désinsertion professionnelle, sortie d'hospitalisation). Sont impulsées sur ces territoires des actions de prévention en lien avec les partenaires locaux ;
- évaluer, c'est-à-dire mesurer l'impact des actions de prévention conduites sur le niveau de risque de fragilité des assurés ou retraités.

L'enjeu pour les années à venir est de développer des indicateurs composites permettant, à partir des bases de données disponibles, d'identifier les personnes à risque pour proposer, de manière proactive, différentes offres de prévention.

Doter les travailleurs sociaux d'outils de mesure de la fragilité

Une fois les personnes repérées, le second enjeu mobilisant le Cnav consiste à doter les travailleurs sociaux, chargés d'évaluer les besoins et de proposer des réponses, d'outils permettant de mesurer de manière synthétique la fragilité des personnes.

Pour évaluer la fragilité, l'aiguillon central est bien entendu la grille Aggir. La distinction entre les Gir 4 et 5 est relativement objective. « Est-ce que vous faites les actes essentiels de la vie quotidienne ou non ? » Ce sont des choses qui sont objectivables. En revanche, les Gir 5 et 6 sont, par définition, extrêmement hétérogènes. Ils concernent 15 millions de retraités (moins 1,2 million de bénéficiaires de l'Apa). *A priori*, la puissance publique n'est pas dans l'idée de proposer un accompagnement à l'ensemble des retraités ! Pour autant, certaines personnes classées en Gir 6 connaissent l'isolement social, la précarité économique, une inadaptation du logement, l'absence d'ascenseur, etc., et ont des besoins d'accompagnement. Des personnes en Gir 5 rencontrent également ces difficultés. La grille Aggir étant par définition très centrée sur les questions de santé, notre idée est de compléter cet outil avec une « grille de fragilité » ou, plus précisément, une grille d'éligibilité au dispositif que nous proposons. Cela renvoie aux différents travaux que nous avons menés pour compléter l'outil-

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les actions dans le champ de la fragilité > Les actions dans le champ de la fragilité

Irdes janvier 2016

lage de nos travailleurs sociaux qui ne sont pas des professionnels de santé, et leur permettre de disposer de l'analyse la plus objective possible au domicile de la personne.

A partir des retours d'expériences de terrain, les professionnels de l'action sociale des caisses de retraite ont exprimé le besoin de disposer d'outils complémentaires permettant de flécher de manière plus objective les services qui peuvent être proposés, par exemple pour des problématiques d'isolement social ou d'inadaptation du logement. Pour répondre à ce besoin et disposer d'un outil de mesure de la fragilité qui permette d'objectiver l'éligibilité aux services proposés, la Cnav, en lien avec ses partenaires de la Mutualité sociale agricole (MSA) et du Régime social des indépendants (RSI), a confié au Pôle de gérontologie interrégional de Bourgogne Franche-Comté le soin de construire et de tester une grille de mesure de la fragilité. L'enjeu était de croiser une approche scientifique avec les expériences de terrain des travailleurs sociaux confrontés quotidiennement à ces situations, afin d'élaborer une grille synthétique, administrable à domicile pendant une durée de 10 à 15 minutes maximum, par un évaluateur sans compétences médicales, pour pouvoir disposer d'une approche « synthétique » de la fragilité. Cette grille permet aussi d'orienter l'évaluateur vers le type de réponses à apporter à la personne âgée.

Cet outil permet de répondre à des problématiques concrètes de terrain tout en continuant à s'appuyer sur l'outil Aggir. Afin d'évaluer son caractère prédictif, des travaux complémentaires seront prochainement engagés.

Faire évoluer la nature des réponses proposées aux personnes fragiles

Le troisième chantier de fond lié à la thématique de la fragilité concerne la nature des réponses proposées une fois les personnes détectées et leurs besoins mesurés. L'enjeu est de faire progressivement évoluer la nature des réponses apportées. Parmi les chantiers significatifs engagés par la Cnav sur cette question, il semble utile de souligner :

1. les travaux menés depuis 2011, en partenariat avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), sur l'élaboration de messages de prévention et sur les mécanismes d'appropriation de ces messages par les retraités. Ces travaux ont permis de concevoir des supports d'information dont l'objet est d'aborder les différentes thématiques du bien vieillir en associant des experts pluridisciplinaires dans la conception des messages et un panel de retraités afin d'évaluer la perception de ces messages ;
2. sur le volet des actions collectives de prévention, l'enjeu est également de travailler sur leurs impacts en matière de modification des comportements et sur l'évaluation du bénéfice de ces actions par rapport à l'objectif de maintien de l'autonomie ;
3. les réponses proposées aux retraités, dès lors que leur maintien à domicile est compromis, passent principalement par la mobilisation du secteur de l'aide à domicile qui réalise des prestations d'aide humaine et développe des capacités d'interventions autour des besoins de prévention, de sensibilisation sur l'habitat, etc.

Pour accompagner et amplifier ce mouvement, la Cnav, en lien avec ses partenaires des autres régimes de retraite, a engagé des expérimentations avec le secteur de l'aide à domicile, pour proposer aux retraités fragilisés des paniers de services mobilisant un ensemble de prestations susceptibles de répondre à la nature multiple des besoins, et permettant une approche davantage graduée dans la réponse proposée aux retraités Gir 5 et 6. Un des enjeux clés de ces expérimentations concerne les modalités sous lesquelles évaluer l'impact de ces interventions sur le maintien de l'autonomie des personnes. Il s'agit de passer progressivement de réponses envisagées sous l'angle de prestations, à un service global tourné sur l'évaluation du maintien de l'autonomie et adapté aux niveaux de fragilité des retraités.

Exploiter la richesse des données administratives pour évaluer le risque de fragilité

S'agissant du repérage individuel des situations, il s'agit évidemment d'un sujet complexe. Le partenariat avec l'Assurance maladie offre une richesse de données intéressante, tant du point de vue de l'état de santé que de la situation économique des individus. Pour parvenir à un ciblage le plus fin possible, il faut maintenant s'interroger sur la façon d'exploiter la richesse des données dont disposent les caisses de retraite au titre de leur double compétence maladie et retraite.

En outre, le contexte réglementaire n'est pas simple. L'exploitation des données individuelles nécessite de passer par la Cnil. Nous avons accès à des listes de bénéficiaires du minimum vieillesse, de personnes non consommatrices de soins, etc. Par exemple, lorsqu'on n'a pas de médecin traitant à 85 ans ou que l'on n'a pas été voir le médecin dans l'année, on peut conclure à une présomption de risque.

Le croisement de ces données devrait néanmoins être facilité. Dans les perspectives du projet de loi qui devrait être voté par le Parlement d'ici à la fin de l'été 2015, il y a un article qui va justement nous aider à renforcer cette approche. Mais au-delà de l'aspect juridique et réglementaire, la vraie question est de savoir quelles sont les données les plus efficaces et les plus prédictives. C'est tout l'objet du travail de recherche mis en place avec l'Irdes ces dernières années, qui consiste à évaluer dans les données administratives dont nous disposons celles qui sont les plus prédictives du risque de fragilité (caractéristiques socio-économiques, données sur les carrières, consommations médicales, consommations de soins, ALD, etc.) Lorsqu'on a une affection de longue durée, il y a *a priori* un risque plus flagrant. Nous disposons aussi d'informations sur les accidents du travail et les maladies professionnelles. Lorsqu'on vient d'un secteur d'activité où la sinistralité et les risques professionnels sont plus significatifs, on est *a priori* en droit de penser que le risque de perdre plus rapidement son autonomie existe.

L'Irdes travaille sur toutes ces données pour élaborer un algorithme prédictif de risque de fragilité. Le sujet n'est pas simple mais c'est bien un des champs de travail majeurs sur nos actions. L'exploitation des données requiert un travail de fond complexe.

Enfin, certains sujets ont été davantage explorés, comme le risque de chute. A travers notre partenariat avec le Centre technique d'appui et de formation des Centres d'examen de santé (Cetaf) et le docteur Alain Colvez, nous avons outillé nos évaluateurs sur un score qui s'appelle le SRC, c'est-à-dire le score de risque de chute. Il s'agit d'une grille d'analyse relativement simple qui a été évaluée et testée par nos évaluateurs. Ensuite, il convient d'organiser les réponses de manière appropriée. Nous avons également travaillé avec MADoPA et le professeur Novela sur ces questions et nous menons actuellement des travaux avec le pôle de gérontologie interrégional de Bourgogne et Franche-Comté. Ce n'est pas un gérontopôle, mais il a une expérience pluridisciplinaire intéressante sur le sujet puisqu'il travaille sur de multiples dimensions : psychique, cognitive, environnementale, culturelle, sexuelle, la question des aidants, de la nutrition, de la motricité, la question neurosensorielle, etc. Comment évaluer cela de la manière la plus objective possible ? Comment évaluer la pondération de certains critères par rapport à d'autres ?

Conclusion

Nous avons des ambitions très limitées et ces travaux en appelleront systématiquement d'autres. Il faut des travaux complémentaires sur ces sujets. Enfin, dernier aspect : la question des réponses à apporter aux personnes diagnostiquées comme fragiles, pré-fragiles ou peu fragiles. C'est notamment l'objectif des travaux que nous menons avec le Gérontopôle

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les actions dans le champ de la fragilité > Les actions dans le champ de la fragilité

Irdes janvier 2016

de Toulouse. Une fois ces personnes repérées, il s'agit de tenter de créer des logiques de parcours qui retardent au maximum le risque de perte d'autonomie, ce qui pose aussi la question du rôle du secteur de l'aide à domicile avec lequel nous travaillons pour faire évoluer les pratiques d'intervention. L'aide humaine individuelle passe beaucoup par la réalisation de tâches ménagères, qui est probablement utile, mais pas suffisante. Il faut travailler avec ces acteurs pour étendre le champ des réponses à apporter, notamment en évaluant nos actions par le biais d'études de groupes.

L'action de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) face à la perte d'autonomie

Alissa Lancry

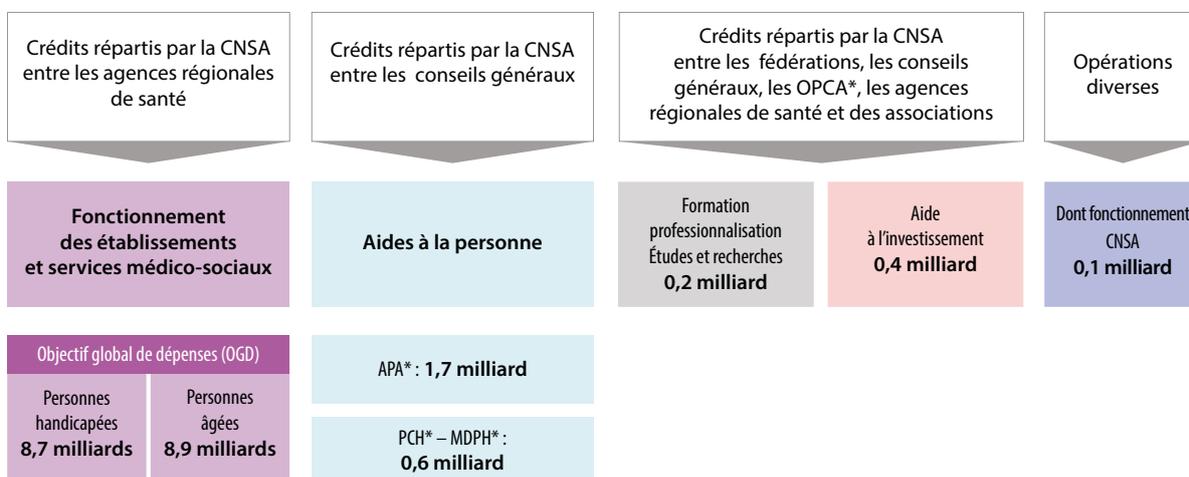
CNSA

Les missions de la CNSA

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a été créée en 2004. La Loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a précisé et renforcé ses missions. La particularité de la CNSA est qu'elle est à la fois une caisse et une agence : une caisse chargée de répartir de gros moyens financiers et une agence d'appui technique.

Le schéma ci-dessous montre la répartition des différents crédits gérés par la CNSA.

Schéma 1 Répartition des différents crédits gérés par la CNSA



Total emplois : **20,6 milliards**

Résultat : - **0,1 milliard**

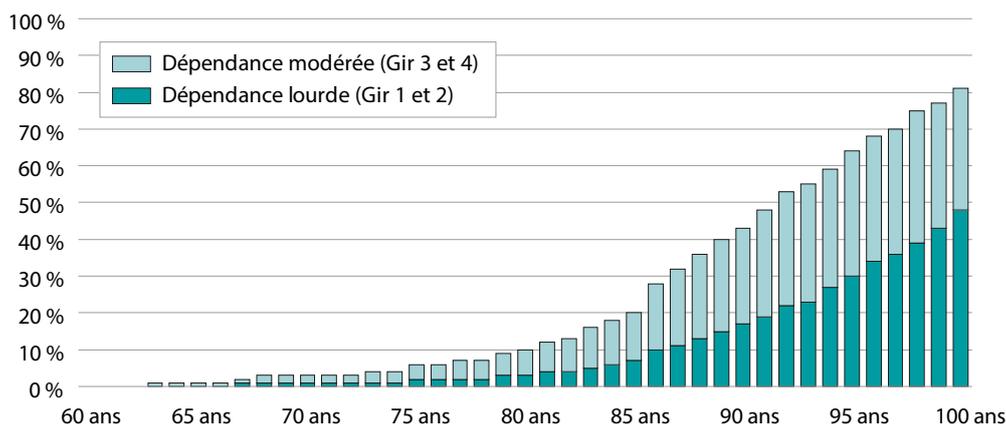
* APA : Allocation personnalisée d'autonomie. MDPH : Maison départementale des personnes handicapées. OPCA : Organismes paritaires collecteurs agréés. PCH : Prestation de compensation du handicap.

Source : CNSA

Il y a deux directions métier principales à la CNSA, dont les établissements et services médico-sociaux. La CNSA répartit aux Agences régionales de santé (ARS) une partie de l'argent pour le fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. Ensuite, il existe une compensation individuelle. La CNSA verse de l'argent aux conseils généraux pour

l'Allocation personnalisée d'autonomie (Apa). Cet argent revient ensuite aux personnes âgées. Le schéma 2 représente la proportion des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie par Gir et selon l'âge. On observe un léger progrès au début, qui s'accélère par la suite. Avec l'évolution démographique, cela pourra poser à terme des difficultés.

Schéma 2 Proportion de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) par Gir, selon l'âge



Source : Données individuelles Allocation personnalisée d'autonomie (APA) 2006-2007 - Drees.

La CNSA est dotée d'un conseil scientifique composé de différentes personnalités qualifiées (médecins, démographes, épidémiologistes, sociologues, anthropologues et économistes), et de représentants des ministères, de sociétés savantes et d'organismes de recherche. Tous les ans, il rend un avis qui est reporté dans le rapport d'activité de la CNSA. Cette année, l'avis a porté sur la notion de fragilité. En ce qui concerne ses missions, la CNSA doit d'abord assurer l'équité nationale sur le territoire. Pour cela, elle doit bien sûr observer les pratiques puis créer des référentiels et des outils de formation. Du point de vue des enveloppes budgétaires, toute une modernisation des critères de répartition des moyens alloués aux ARS est en cours. En ce qui concerne l'outil Pathos, un travail est réalisé sur la réécriture et l'actualisation des ordonnances. Un travail est donc en cours sur les soins requis. Concernant le temps humain associé à chaque acte, il y aura une estimation sur le déclaratif dans les Ehpad. De plus, la CNSA va mener cette année une étude pour mesurer précisément le temps humain.

Mieux connaître la population-cible

Afin de pouvoir bien répartir les choses et agir au mieux auprès des personnes concernées, il est important de bien connaître la population-cible. Pour cela, la CNSA finance de nombreuses études épidémiologiques sur la dépendance et la fragilité des personnes. L'évolution démographique aura un impact sur le dispositif de financement. La CNSA finance également des cohortes. Par exemple, elle a financé Constance et participe au financement de SHARE. Il est également important de connaître et d'évaluer les besoins des personnes car les outils doivent être adaptés à certaines populations afin de mieux prévenir les risques, par exemple pour les personnes en situation de handicap psychique.

Développement des dispositifs pour le maintien à domicile

Un autre élément d'importance concerne tout le dispositif pour le maintien à domicile. Via des appels à projets avec l'Agence nationale de la recherche (ANR), la CNSA finance de nombreuses recherches dans le cadre de l'appel à projets Technologies pour la santé

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les actions dans le champ de la fragilité > Les actions dans le champ de la fragilité

Irdes janvier 2016

(TeCSan) et Assistance à la vie autonome (AAL). Il existe également un certain nombre de financements sur des prototypes, ce qui est très intéressant. Néanmoins, on relève peu d'études sur l'usage et l'appropriation de ces outils qui mettent en évidence les effets secondaires. Cela pourrait constituer un appel à projets. La thématique des aidants est également fondamentale et la CNSA a consacré ses rencontres scientifiques 2014 à ce sujet.

Le financement des projets de recherche et des actions innovantes

Le financement des recherches, études et actions innovantes se fait selon trois modalités : les appels d'offres, les appels à projets de recherche et les subventions directes. Ces financements s'appuient sur un programme de travail annuel réparti en dix axes qui reprennent l'ensemble du champ des compétences de la CNSA. Parmi ces axes, on peut notamment citer la connaissance des besoins globaux d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, la prévention ou les aides techniques.

Le financement des projets, études et actions innovantes comprend les subventions directes. Les projets sont expertisés en interne et aussi en externe dans la plupart des cas. L'expertise interne permet de déterminer si le projet s'inscrit bien dans le champ de la caisse et s'il est innovant. Nous faisons appel à nos experts externes, notamment pour la méthodologie, qui est souvent le point faible des dossiers. C'est la limite des subventions : il y a une obligation de moyens et non de résultats, ce qui peut parfois poser des difficultés.

Nous essayons d'aider les porteurs de projets dont beaucoup viennent du milieu médico-social. Ces personnes n'ont pas forcément de lien avec le milieu universitaire et la recherche. Nous sommes en train de réaliser un guide de recommandations afin d'orienter les porteurs et les aider à se poser les bonnes questions avant de présenter un dossier. Bien souvent, ils voient ce qu'il se passe sur le terrain et savent déterminer les actions à mener, mais sans forcément toujours savoir comment y répondre.

Un dernier point, enfin, sur l'évolution des demandes de subventions. Un nombre croissant de projets concerne des montants de plus en plus importants. Près de la moitié des projets déposés sont financés. Beaucoup sont redéposés et étudiés plusieurs fois, les expertises externes permettant de réorienter le projet et de lui donner plus de chances d'aboutir.

Nous finançons également de nombreux appels à projets portés par l'Institut de recherche en santé publique (Iresp). Cette année, en dehors du champ des personnes âgées, un appel à projets est lancé sur l'autisme.

Les dix axes de travail

1. Connaissance des besoins globaux d'accompagnement des personnes en perte et manque d'autonomie
2. Évaluation des besoins individuels et de la situation de la personne et préconisations
3. Aides techniques
4. Aidants professionnels et informels
5. Formules d'organisation innovante dans l'accompagnement médico-social de la perte d'autonomie sur un territoire
6. Adaptation et amélioration des espaces de vie
7. Contenu de service et mesure de l'efficacité des réponses médico-sociales
8. Qualité et efficacité de l'organisation des dispositifs locaux d'accueil, information, évaluation, orientation des personnes âgées et handicapées
9. Prévention
10. Pédagogie et diffusion de la connaissance et fonctions scientifiques

2.2. Fragilité et adaptation de l'offre de soins

L'expérimentation Paerpa¹

Marie-Dominique Lussier

Agence nationale d'appui à la performance (Anap)

Optimiser le parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie : présentation générale du projet

Avec l'expérimentation Paerpa, lancée en février 2013, il s'agit d'optimiser le parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie. A l'Anap, nous avons déjà travaillé sur cette question du parcours à partir du rapport du Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (Hcaam) et de travaux conduits en 2012 avec de nombreux acteurs clés. Une expérimentation dite de l'article 70, initiée dans la loi de financement de la Sécurité sociale, avait ainsi été menée, offrant un pré-cadrage qui sert aujourd'hui de fil rouge et de conduite de travail pour cette expérimentation Paerpa. Celle-ci est inscrite dans la loi de financement de la Sécurité sociale au titre de l'article 48.

Il faut souligner d'emblée que la gouvernance du projet à l'échelon national, qui repose sur plusieurs acteurs, est toutefois pilotée par la direction de la Sécurité sociale (DSS). Il y a également un pilotage conjoint avec le secrétariat général du ministère des Affaires sociales, puisque neuf Agences régionales de santé (ARS) sont associées au projet. L'Anap doit assurer l'appui auprès des ARS. Des partenaires tels que l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (Asip) et la Haute Autorité de santé (HAS) offrent un appui méthodologique pour établir un diagnostic territorial. L'Irdes a notamment la charge de faire l'évaluation de ce projet. Il s'agit donc d'une gouvernance pilotée par la DSS, avec beaucoup d'acteurs impliqués : méthodologiquement, cela peut constituer des leviers, mais également être source de difficultés.

Cette expérimentation est tournée vers la population des 75 ans et plus. En termes de risque de perte d'autonomie, le cahier des charges a mis de côté les aspects de la fragilité mais a fait néanmoins apparaître la notion de risque. Cette notion n'est pas forcément plus facile à appréhender ou à définir. Neuf territoires ont été retenus : trois territoires urbains, dont Paris (trois arrondissements : 9^e, 10^e et 19^e) ; Nancy et Bordeaux ; deux départements plutôt ruraux : la Mayenne et les Hautes-Pyrénées ; et, enfin, des territoires plus limités : le territoire du Valenciennois-Quercitain, socio-économiquement très fragile, ainsi que le sud de la Corrèze, le territoire de Loches Amboise et le territoire de Forterre Clamecy dans la Nièvre.

Ces neuf territoires sont particulièrement diversifiés, ce qui est un avantage en termes de comparaison mais peut aussi compliquer l'évaluation. Il sera intéressant d'éclairer la question des différences entre les territoires, notamment en termes d'accès et d'égalité de moyens. Si on se replonge dans les textes, on voit que dans les années 1960, la politique de

¹ Depuis cette intervention qui date de mars 2014, le projet a continué à vivre. Pour plus d'informations : www.anap.fr

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > Fragilité et adaptation de l'offre de soins

Irdes janvier 2016

la sectorisation est définie ainsi : « Diviser le département en un certain nombre de secteurs géographiques, à l'intérieur desquels la même équipe médico-sociale devra assurer pour tous les malades, hommes et femmes, la continuité indispensable entre le dépistage, le traitement sans hospitalisation quand il est possible, les soins avec hospitalisation et, enfin, la surveillance de postcure » (Bloch et Hénaut, 2014). Ce texte met au jour, on le voit, les notions de territoires de proximité, de repérage, de continuité et de prise en charge hospitalo-centrée...

A la même période, en 1962, le rapport Laroque indique : « Il n'est que trop certain que les services ou organismes ont aujourd'hui tendance à travailler en ordre dispersé sans liaison suffisante les uns avec les autres, sans surtout que leurs activités s'intègrent suffisamment dans une politique d'ensemble ». On pourrait en faire un élément de langage dans tous les dossiers de presse aujourd'hui ! On parlait donc déjà de coordination et d'intégration. Avant l'élaboration de la stratégie nationale de la santé, le Hcaam a positionné en 2010 ce qu'on appelle la médecine « de parcours », qui suppose de ne plus penser la médecine comme une succession de prises en charge par acte et par activité. Il s'agit bien d'une tentative et d'une demande pour travailler en fluidité et en intégration.

C'est à partir de trois constats nationaux que le cahier des charges de Paerpa a été structuré — transition épidémiologique (gestion de la maladie chronique et gestion du risque), passage d'une logique de besoins des structures à une logique de besoins des populations et inadéquation des financements.

S'agissant de la population-cible de l'expérimentation — la population âgée — plusieurs questions se posent : quels sont les outils d'analyse de besoins de santé de cette population et les outils de segmentation par niveau de risque ? Comment agir face aux risques de perte d'autonomie ou d'aggravation des pathologies ? Plusieurs difficultés subsistent : repérage de la population et de l'éligibilité au mode de prise en charge, assurer une adéquation de la réponse aux besoins, insuffisance de l'évaluation des impacts attendus pour la population. S'agissant de l'organisation des acteurs, plusieurs constats peuvent être faits : difficultés liées aux problèmes de gouvernance et de légitimité institutionnelle, notamment entre les ARS et les conseils généraux ; insuffisance ou absence de lisibilité de l'organisation de l'offre, tant pour les professionnels de santé que pour les usagers ; multiplicité des financeurs et inadéquation des modalités d'allocation de ressources ; insuffisance ou sous-utilisation du système d'information ; enfin, insuffisance d'évaluation de l'efficacité des organisations.

Les principaux objectifs de Paerpa

Une fois élaborés ces constats : quels sont les objectifs de Paerpa tels que la direction de la Sécurité sociale les a définis et tels qu'ils sont inscrits dans le cahier des charges ? L'offre de santé doit être adaptée aux besoins d'une population porteuse de maladies chroniques. Il s'agit de réduire les risques de la perte d'autonomie et de retarder l'aggravation de la ou des maladies. Nous devons améliorer la qualité de vie des personnes avec des impacts attendus sur les quatre facteurs majeurs d'hospitalisation : chute, iatrogénie, dépression et dénutrition. Il s'agit, d'une part, de réduire le nombre d'hospitalisations inadéquates et de recours indu aux urgences et, d'autre part, de favoriser l'amélioration des pratiques professionnelles, notamment dans la transition ville-hôpital et dans le partage de la communication. Enfin, il faut mettre en œuvre une gouvernance territoriale et développer des outils transversaux de coordination. L'évaluation se fera sur ces actions dans les neuf territoires. Même si nous ne sommes qu'en phase de lancement, on peut s'interroger : quels sont les leviers de Paerpa ? Le premier concerne l'organisation de la gouvernance et le management. Il faut un diagnostic territorial partagé, c'est-à-dire avec l'ensemble des acteurs : les financeurs — les ARS et conseils généraux — et l'ensemble des acteurs de terrain — établissements de santé, professionnels de l'ambulatoire ou services médico-sociaux.

Organiser une réponse de proximité et la gouvernance entre les acteurs

Ce temps de diagnostic territorial partagé est un temps long. Il est nécessaire de clarifier les objectifs et les données d'analyse sur lesquelles s'appuyer, tant quantitatives que qualitatives.

L'organisation d'une réponse de proximité est un second point important : il s'agit de structurer une coordination clinique de proximité, c'est-à-dire une réponse dédiée à la personne. Troisième point, l'organisation de la gouvernance des acteurs sur un modèle français, celui de la Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (Maia) devenu une méthode d'intégration (tables stratégiques et tables tactiques). Enfin, dernier point en matière de gouvernance : l'application du principe de subsidiarité dans les missions. En effet, lorsqu'un même territoire regroupe un Centre local d'information et de coordination (Clic), un réseau, une filière, des services à la personne, une filière gériatrique, une politique du conseil général, une politique de l'ARS, ce sont autant d'acteurs qui ont des missions qui se superposent. Le cahier des charges de Paerpa utilise le terme de « coordination territoriale d'appui » en indiquant clairement que celle-ci doit être en subsidiarité, c'est-à-dire que son organisation ne doit comporter aucun doublon, comme c'est le cas actuellement.

Les principaux outils : juridiques, systèmes d'information, financiers

Ensuite, il existe des outils juridiques et des systèmes d'information documentaires. D'une part, un décret de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) autorise désormais l'accès au Sniiram pour les ARS retenues. L'accès à la base de données de l'Assurance maladie est en effet compliqué. Or, ces territoires y ont droit. Second outil juridique : un décret autorisant le partage d'information entre des professionnels sanitaires et sociaux, qui contribue grandement à améliorer la situation.

D'autre part, l'Etat a décidé de financer et mettre en œuvre un système d'information : déploiement de messagerie sécurisée (MSSanté de l'Asip) ; développement d'annuaires de ressources ; mise en œuvre d'un système d'information permettant de partager le plan personnalisé de santé (PPS) et à la coordination territoriale d'appui de faire un suivi de ce plan. Enfin, il existe également des éléments financiers – des allocations de ressources budgétaires pour lesquelles le principe de subsidiarité doit aussi se pratiquer. Si on ne doit pas financer deux fois, cela suppose de connaître intégralement ce qui est financé sur les territoires (financement expérimentation art. 70, maison de santé éligible aux nouveaux modes de rémunérations, appels à projets divers, allocations de ressources qui sont données à un hôpital pour une action spécifique...).

Le financement de Paerpa

Dotations spécifiques du fonds d'intervention régional

• **Financement déterminé nationalement :**

- La rémunération de l'élaboration et du suivi des plans personnalisés de santé (PPS) : 100 euros par PPS et par an
- La rémunération de séance d'éducation thérapeutique : 200 euros /séance organisée

• **Financement encadré nationalement :**

- Déploiement des systèmes d'information
- Télémédecine
- Hébergement temporaire en Ehpad en sortie d'hospitalisation
- Financement d'aide à domicile dans le cas de sortie d'hôpital
- Financement de l'évaluation gériatrique à l'hôpital /organisation du parcours intra-hospitalier
- Organisation de la coordination territoriale d'appui

• **Financement d'actions locales, issues du diagnostic territorial**

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > Fragilité et adaptation de l'offre de soins

Irdes janvier 2016

Les outils documentaires : le plan personnalisé de santé

S'agissant des outils documentaires, il convient de présenter plus en détail le plan personnalisé de santé. Ce plan d'actions repose sur l'idée de la nécessité d'avoir une approche pluriprofessionnelle face à une population en risque de perte d'autonomie. Ce plan doit être rédigé sous la responsabilité d'un médecin traitant, dans le cadre d'une coordination clinique de proximité (CCP) qui réunit deux ou trois professionnels de santé auprès de la personne concernée, par exemple une infirmière libérale et un pharmacien en plus du médecin.

Les professionnels qui rédigent ce plan d'actions seront rémunérés sur ce temps de coordination à hauteur de 100 euros. Ce PPS, construit par la HAS, comporte deux volets. La personne a d'abord été repérée comme potentiellement éligible à ce plan d'actions puis elle bénéficie d'une évaluation qui décide si elle bénéficiera ou non de ce plan.

Ce processus peut parfois être source de confusions entre le repérage, l'évaluation et l'action mais il est incontournable. Les réseaux effectuent souvent les trois sans forcément distinguer les différentes étapes. Pour revenir au principe de subsidiarité, chaque acteur a déjà ses outils.

Le tableau ci-dessous présente le questionnaire d'aide à la décision de mettre en œuvre une démarche de type PPS chez des patients de plus de 75 ans :

Repérer les personnes éligibles à une évaluation dans Paerpa			
La personne :	Oui	Non	?
– A-t-elle été hospitalisée en urgence (au moins une fois depuis 6 mois) ?			
– A-t-elle une polyopathie (n>=3 ou une insuffisance d'organe) et une polymédicalisation (n>=10) ?			
– A-t-elle une restriction de ses déplacements ?			
– A-t-elle des troubles cognitifs, thymiques, comportementaux (dont addictions) ne lui permettant pas de gérer son parcours ou mettant en difficulté l'aidant/l'entourage ?			
– A-t-elle des problèmes socio-économiques (isolement, habitat, faibles ressources ?			
– A-t-elle des problèmes d'accès aux soins ou d'organisation des soins ?			
Si vous avez répondu « oui » à une de ces questions :			
– La personne vous paraît-elle nécessiter l'élaboration d'un PPS (suivi pluriprofessionnel) impliquant le médecin traitant et au moins 2 autres professionnels ?			
– Si oui, accepte-t-elle l'initiative d'un PPS ?			

Les défis de Paerpa

Pour la population-cible, il faut disposer des outils d'analyse : comment analyser les besoins de santé de cette population ? A-t-on le bon outillage pour que le planificateur et le financier déterminent, en fonction des besoins exprimés un panier de ressources adéquat par niveau de profil ? Il s'agit de développer en priorité des actions de prévention, d'anticipation et de programmation. Pour les professionnels de santé, il y a des leviers d'actions sur leurs pratiques, comme la pratique du repérage, par exemple. Il faut avoir une habitude de travail pluriprofessionnelle, un partage d'informations et un suivi d'indicateurs.

Pour les tutelles, il est extrêmement compliqué de mettre en œuvre le principe de subsidiarité des missions. Une agence a décidé de supprimer ces Clic et de mettre les acteurs dans une intégration Maia. Nous verrons comment cela fonctionne. En tout cas, on assiste à un début de principe de subsidiarité des missions.

La mise en œuvre de cette expérimentation comporte trois enjeux : apprentissage du travail pluriprofessionnel, partage d'informations entre des acteurs sanitaires et sociaux, disposer d'un système d'information à la hauteur de l'enjeu.

L'organisation des soins face à la fragilité

Claude Jeandel

Faculté de médecine de Montpellier,
CHU de Montpellier

Changer de paradigme : une logique de parcours davantage centrée sur les besoins de la personne âgée

En tant que corédacteur du rapport et du cahier des charges¹, je pense que le raccourci « Paerpa » n'est pas opportun – je rappelle que Paerpa signifie « Personnes âgées en risque de perte d'autonomie ». La formulation « Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie » me semble plus appropriée.

La genèse de ce concept renvoie aux différents rapports du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (Hcaam), et plus particulièrement au rapport relatif au vieillissement, à la longévité et à la dépendance (Hcaam 2010 et 2011). Trois points essentiels se dégagent de ces différents rapports : l'inefficience du recours à l'hôpital ; l'inefficience de la coordination des soins des acteurs ; enfin, l'accélération brutale entre 75 et 85 ans des dépenses unitaires de santé, ce qu'on appelle la part évitable de la sur-dépense. On l'estime à plus de 2 milliards d'euros sur des dépenses prévues, à défaut d'opérabilité et d'adéquation entre les besoins et l'offre. Cette enveloppe est bien supérieure au Fonds d'intervention régional (Fir), qui s'est substitué au Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (Fiqcs). C'est le fonds dédié aux missions d'intérêt général. Il s'agirait finalement de réorienter les dépenses hospitalières inadéquates vers la prévention et les besoins médico-sociaux. Quant aux faiblesses, elles sont bien identifiées : fragmentation des parcours, fragmentation de l'offre, caractère sous-optimal de l'organisation des soins et, surtout, segmentation des tarifs. Prenons l'exemple d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Au cours de son parcours, elle sollicitera les différentes enveloppes tarifaires (enveloppes de ville, Tarification à l'activité (T2A), Dotation annuelle de financement (Daf), Missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation (Migac), tarification ternaire, Missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (Merri), qui impliquent différentes gouvernances.

Changer de paradigme, cela veut dire passer d'une approche trop centrée sur les ressources, les structures et les pathologies, à une logique de parcours davantage centrée sur les besoins de la personne. Tout cela doit permettre une meilleure utilisation des ressources et une délivrance de bons soins, au bon moment, par les bons professionnels, dans les meilleures conditions et aux meilleurs coûts. Voici l'idée générale.

Des niveaux de prise en charge différenciés selon les besoins

Je ne vais pas insister sur la population-cible mais simplement sur quatre éléments déjà évoqués par Marie-Dominique Lussier. Ce sont les quatre principaux facteurs d'hospitalisations évitables : les chutes, la dépression, la dénutrition et les problèmes liés au médicament (tant la iatrogénie que le défaut d'observance médicamenteuse). Dans le cadre de la rédaction de ce rapport, nous avons travaillé sur cette pyramide (voir page suivante) en commençant par définir quatre sous-populations (au sein des personnes de 75 ans et plus).

¹ Comité national de pilotage sur le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, Rapport sur la mise en œuvre des projets pilotes (janvier 2013), Comité présidé par Dominique Libault, composé d'ateliers présidés par le Pr. Sylvie Legrain, le Pr. Claude Jeandel, Philippe Burnel et Franck Von Lenep ; Vice-présidents : Dr Rémy Bataillon, Pascal Chauvet, Housseyni Holla, Dr Alain Lion. Rapport établi par Céline Mounier et Cécile Waquet, membres du service de l'Inspection générale des affaires sociales.

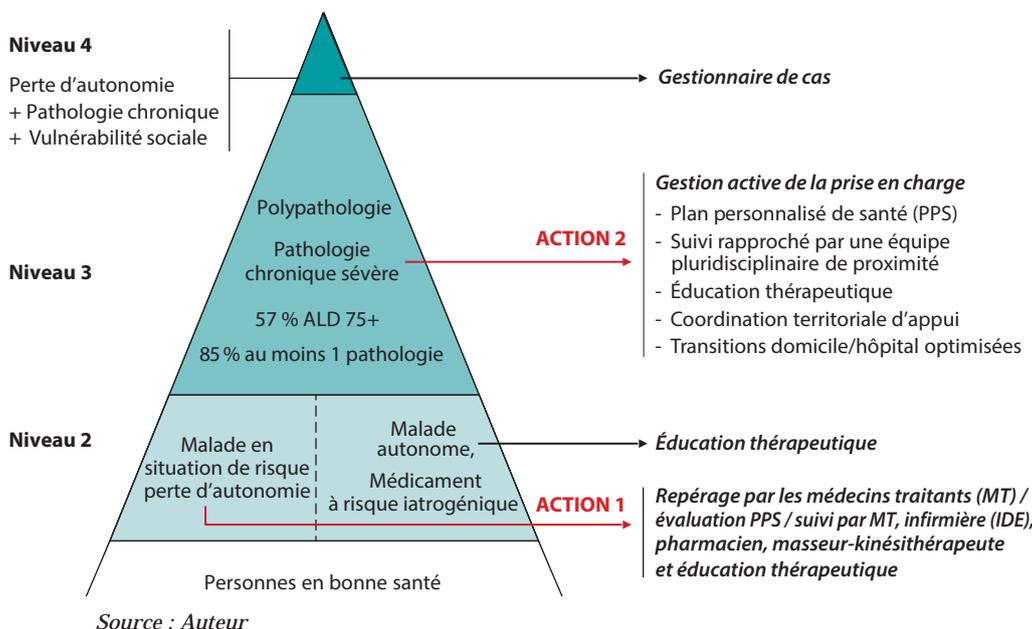
La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > Fragilité et adaptation de l'offre de soins

Irdes janvier 2016

Figure 1 Des niveaux de prise en charge différenciés selon les besoins



Au premier niveau, les personnes dites en bonne santé, que l'on pourrait dénommer les sujets « robustes » pour employer un terme déjà utilisé par d'autres intervenants, qui relèvent d'actions de prévention ; au deuxième niveau, les personnes à risque de perte d'autonomie, que l'on peut dénommer « sujets âgés fragiles » ; au troisième niveau, les personnes qui sont déjà atteintes de maladies chroniques incapacitantes et dont la plupart sont déjà en état de dépendance ; enfin, au quatrième niveau, les personnes qui présentent en plus une complexité médico-sociale relevant de la gestion de cas. Les réponses à donner sont distinctes en fonction du niveau. Cette catégorisation peut être discutée mais on s'est appuyés sur cette dernière pour construire le modèle du parcours de la santé.

Le repérage de la fragilité en soins ambulatoires

Quelle organisation des soins face à la fragilité ? Deux actions doivent être privilégiées : d'une part, le repérage des personnes âgées en risque de perte d'autonomie en milieu ambulatoire, et, d'autre part, leur repérage en établissement de santé. La première action vise à prévenir la perte d'autonomie en intervenant sur les facteurs identifiables pour élaborer ensuite un Plan de prévention personnalisé (PPS). Les individus sont classés de la manière suivante : les fragiles, les pré-fragiles et les non-fragiles. Le phénotype expose à un risque accru de précéder une chute, de perdre son autonomie, de perdre sa mobilité, d'être hospitalisé ou de décéder.

S'agissant des indicateurs de risque de perte d'autonomie, outre les critères de Fried (composante physique), un certain nombre d'études mettent l'accent sur les composantes psycho-cognitives et sociales, dont l'isolement. Cela nous a conduits, au pôle gérontologique que je dirige à Montpellier, à élaborer une grille un peu différente, qui se rapproche de celle de Toulouse (voir ci-après). J'ai également souhaité ajouter la question de l'aidant car l'aidant est un sujet fragile ou à risque de perte d'autonomie potentiel. L'intérêt d'identifier ces personnes est de leur proposer une évaluation gériatrique afin d'identifier d'éventuelles morbidités incipiens – j'inscris la dénutrition dans les morbidités – qui ne sont pas identifiées et ne sont donc pas des motifs de consultation en médecine générale.

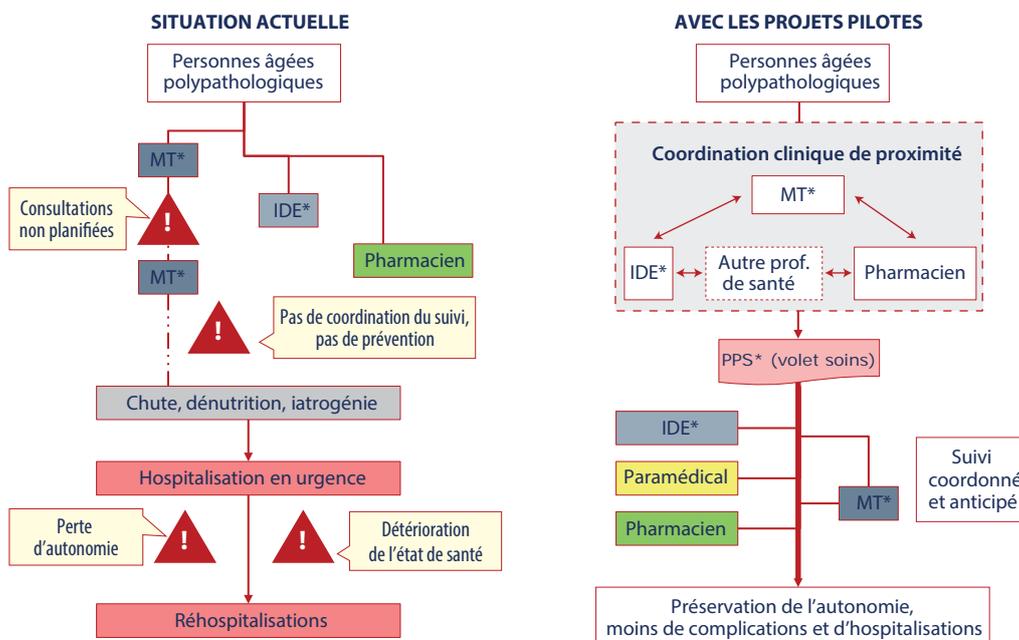
Questionnaire pour identifier les patients à risque de perte d'autonomie de 65 ans et plus (à réaliser à distance de toute pathologie aiguë)

Dépistage	Oui	Non	NSP
– Votre patient vit-il seul ?			
– Votre patient a-t-il perdu du poids au cours des 3 derniers mois ?			
– Votre patient se sent-il plus fatigué depuis ces 3 derniers mois ?			
– Votre patient a-t-il plus de difficultés pour se déplacer depuis ces 3 derniers mois ?			
– Votre patient se plaint-il de sa mémoire ?			
– Votre patient joue-t-il le rôle d'aidant naturel ?			
– Votre patient a-t-il une vitesse de marche ralentie (plus de 4 secondes pour parcourir 4 mètres) ?			
Si vous avez répondu « OUI » à une de ces questions :			
– Votre patient vous paraît-il fragile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Source : Contre les maladies chroniques pour un vieillissement actif en Languedoc-Roussillon (Macvia-LR), CHRU de Montpellier

Marie-Dominique Lussier a déjà évoqué la coordination clinique de proximité. L'idée est de passer du modèle actuel, qui n'est pas efficient, à un modèle de coordination impliquant les différents acteurs et plus particulièrement le médecin traitant. C'est effectivement au sein de cette coordination qu'il pourra être procédé à cette évaluation et à l'initiation du Plan de prévention personnalisé (PPS) [voir ci-dessous].

Figure 2 La coordination clinique de proximité



* MT : médecin traitant, IDE : infirmière diplômée d'état, PPS : plan personnalisé de santé

Source : Auteur

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > Fragilité et adaptation de l'offre de soins

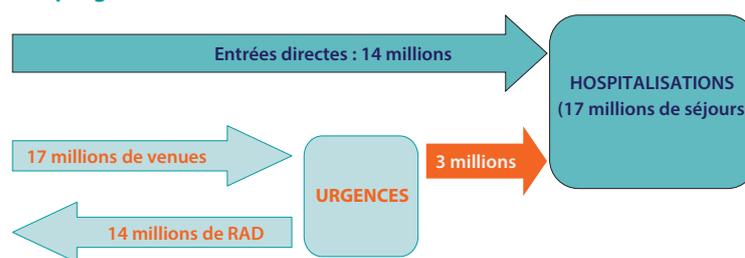
Irdes janvier 2016

Le repérage de la fragilité en établissements de santé

Il existe un deuxième type d'action, le repérage des personnes âgées en risque de perte d'autonomie en établissements de santé. Ce point n'a pas encore été beaucoup évoqué. L'objectif est de prévenir la dépendance que l'on pourrait qualifier de « iatrogène » ou « nosocomiale » et d'optimiser les séjours hospitaliers. Les points de rupture sont connus. C'est l'entrée dans l'établissement par les urgences, qui n'est pas toujours justifiée. Or, un grand nombre d'hospitalisations sont potentiellement évitables. Des entrées par les urgences pourraient être évitées par des accès directs. Au cours du séjour lui-même, la segmentation des différents segments d'activité – MCO et SSR – fragmente le parcours. Se pose ensuite la question de la gestion des sorties d'hospitalisation et des transitions ville-hôpital.

Tout cela reflète la situation actuelle. Cela concerne principalement des hospitalisations que l'on définit comme « non programmables ». Effectivement, ces 3 millions de séjours hospitaliers non programmables concernent majoritairement des personnes âgées (voir ci-dessous) dans le cadre de situations de crise (chutes, pathologies infectieuses, pathologies cardiovasculaires, décompensations et multi-défaillances d'organes, etc.).

Figure 3 Accès à l'hospitalisation : hospitalisations programmées et hospitalisations non « programmables »



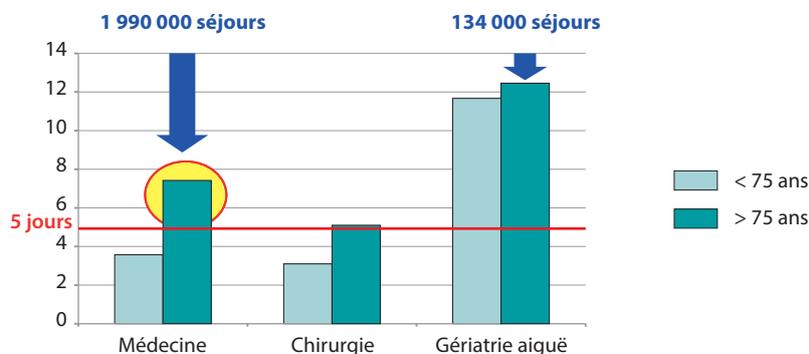
Source : Auteur

L'histogramme ci-contre montre bien les écarts de durée moyenne de séjour (DMS) entre les patients âgés hospitalisés selon qu'ils ont moins ou plus de 75 ans, et ce dans l'ensemble des unités de soins, médicales et chirurgicales. La durée du séjour hospitalier s'avère plus élevée dès lors que le patient appartient à l'une ou plusieurs des six catégories majeures de diagnostic (CMD) inductrices d'incapacités : affections du système nerveux ; affections de l'appareil respiratoire ; affections de l'appareil circulatoire ; affections et traumatismes de l'appareil musculo-squelettique et du tissu conjonctif, traitées en médecine ; les mêmes, traitées en chirurgie ; maladies et troubles mentaux. Par conséquent, ces patients présentent un risque accru de perte d'autonomie ou de son aggravation au cours de l'hospitalisation.

Nous n'avons pas évoqué la cohorte SAFE, pourtant très instructive, que nous avons instruite en 2000 à partir de neuf établissements de santé. On s'était intéressés aux patients de plus de 75 ans admis aux urgences, auprès desquels nous avons pratiqué une évaluation gériatrique complète. Ces patients ont fait l'objet d'un suivi pendant trois ans, et nous avons ainsi pu établir un certain nombre de facteurs prédictifs d'hospitalisation prolongée.

Je voudrais également évoquer une étude qui s'est intéressée à l'influence de la durée de l'hospitalisation et du nombre des hospitalisations sur des indicateurs dont on a beaucoup parlé hier : masse maigre et masse grasse, force musculaire. Cette étude montre notamment que la durée d'hospitalisation et que le nombre d'hospitalisations aggravent le risque de sarcopénie et donc de perte d'autonomie fonctionnelle.

Figure 4 Durée moyenne de séjour en médecine et en chirurgie, en fonction de l'âge (2012)



Données : Agence technique sur l'information sur l'hospitalisation (ATIH)

En 2006, avec Philippe Vigouroux, directeur de Centre hospitalier universitaire (CHU), et Pierre Pfitzenmeyer, professeur de gériatrie, une mission ministérielle nous avait conduit à élaborer un rapport sur la question de l'impact du choc démographique sur « le fonctionnement des hôpitaux quinze ans plus tard ». Ce rapport a donné lieu à différentes circulaires et, notamment, à la création des filières gériatriques. Cinq objectifs avaient été énoncés², dont la nécessité de prendre en compte le vieillissement des patients dans les services non gériatriques, mais ce point n'a pas à ce jour fait l'objet de mesures spécifiques. C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité inscrire dans le cadre du cahier des charges « Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie » un ensemble de mesures s'adressant plus spécifiquement aux établissements de santé. Huit recommandations ont été proposées pour les établissements de santé³. Il s'agit de mettre l'accent sur la nécessité de rendre visible et effective au sein de la structure hospitalière la volonté d'améliorer le parcours de santé des personnes âgées hospitalisées.

² Objectif n° 1 : Créer un label « filière gériatrique » pour chaque établissement de santé siège d'un service d'urgences.

Objectif n° 2 : Faire contractualiser en tant que « partenaires de la filière gériatrique labellisée » les établissements et structures associés à la filière gériatrique.

Objectif n° 3 : Prendre en compte le vieillissement des patients dans les services non gériatriques.

Objectif n° 4 : Développer la coordination entre tous les partenaires, tout au long du parcours du patient.

Objectif n° 5 : Disposer en nombre et en qualification des femmes et des hommes pour animer cette politique gériatrique.

³ Optimiser l'accueil des personnes âgées de 75 ans et plus admises dans le cadre d'hospitalisations non programmées / Repérer les patients en risque de perte d'autonomie dans l'ensemble des services hospitaliers / Faciliter l'accès des patients âgés fragiles ou polyopathologiques aux plateaux techniques / Favoriser le regroupement de certaines compétences au sein de plateformes dédiées / Mieux anticiper et gérer les sorties / Adapter la gouvernance pour mobiliser la communauté hospitalière et parvenir au changement d'organisation souhaité / Doter les départements de gériatrie de commissions de réflexion éthique / Valoriser les métiers de la gériatrie (C. Jeandel et P. Vigouroux (2014). L'adaptation de la prise en charge des personnes âgées en établissement de santé. La Documentation française).

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > Fragilité et adaptation de l'offre de soins

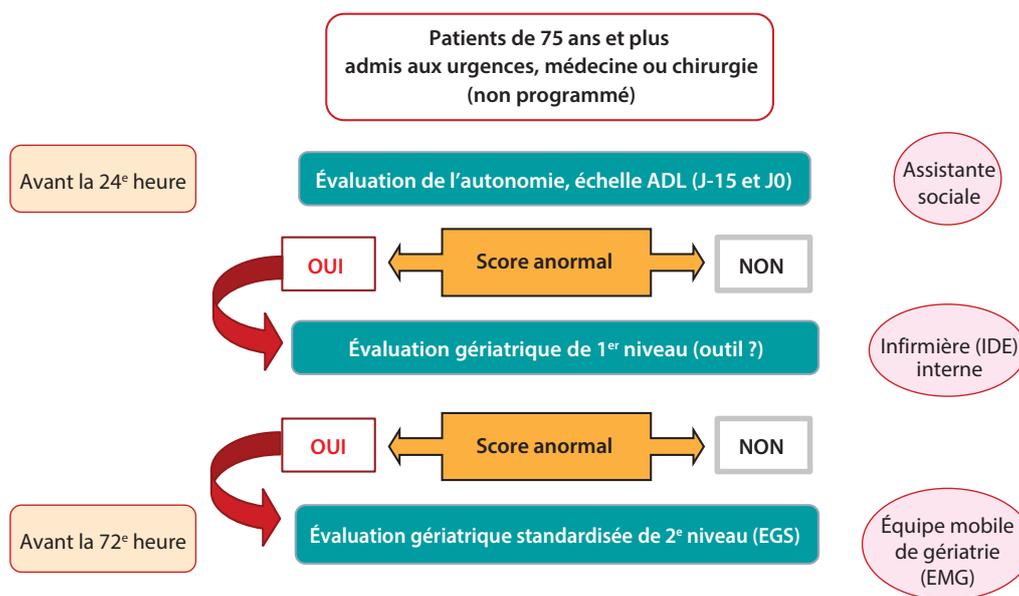
Irdes janvier 2016

Diffuser une culture gériatrique au sein des établissements de santé

Il est nécessaire que s'opère une prise de conscience au niveau stratégique et opérationnel des établissements de santé. Autrement dit, il est impératif que les établissements de santé se dotent d'une commission de coordination gériatrique auprès de la Commission médicale d'établissement (CME), au même titre qu'il existe des Comités de lutte contre la douleur (Clud), des Commissions de liaison alimentation nutrition (Clan) et des Comités de lutte contre les infections nosocomiales (Clin). Il s'agit d'essaimer au sein des établissements une culture gériatrique. Il est nécessaire que le patient hospitalisé en cardiologie, en neurologie ou dans d'autres spécialités non gériatriques soit demain pris en charge dans des conditions optimisées en s'inspirant du concept d'approche adaptée canadienne.

Il s'agit déjà de considérer que tout patient âgé de 75 ans ou plus qui est hospitalisé de manière non programmée doit faire l'objet à l'admission ou dans les 24 heures de l'admission d'une mini-évaluation, ne serait-ce que pour connaître son état d'autonomie antérieure. Le plus important est de disposer de l'ADL 24 heures avant l'hospitalisation. En fonction de ce résultat, une évaluation plus approfondie, ou le recours à une équipe mobile de gériatrie, peut être envisagée.

Figure 5 Algorithme intra-hospitalier



Source : Auteur

De la fragilité... aux innovations technologiques en faveur des personnes âgées à domicile

Hervé Michel

Centre expert en technologies et services pour le Maintien en autonomie à domicile des personnes âgées (MADoPA)

MADoPA – dont l'acronyme signifie « Maintien en autonomie à domicile des personnes âgées », est un centre expert créé en 2009 et actuellement présidé par Alain Faye, le président de la Mutualité française Champagne-Ardenne. Depuis 2012, nous avons été labellisés comme centre expert par le Centre national de référence santé à domicile et autonomie (France Silver Eco) sur la thématique de la fragilité des personnes âgées, au même titre que le CHU de Toulouse. Notre positionnement est très spécifique : MADoPA n'a pas vocation à intervenir sur des thèmes sur lesquels un travail a déjà été fait, mais sur des thèmes peu ou mal connus et susceptibles d'être éclairés sous un nouveau jour.

MADoPA est une association loi 1901 qui compte 27 adhérents répartis en six collèges d'acteurs : recherche-enseignement, protection sociale, prévention-soin-service, collectivités, industriels et usagers. Autrement dit MADoPA est constitué d'acteurs clés de l'éco-système santé & autonomie à domicile. De nouveaux adhérents nous ont également rejoints, en particulier AG2R La Mondiale et le conseil régional de Champagne-Ardenne. Nous avons une forme de « colonne vertébrale mutualiste » puisque la Mutualité française Champagne-Ardenne assure la présidence du bureau, la Mutualité de l'Aube la trésorerie et que la Fédération nationale de la Mutualité française (FNMF) y est également représentée.

Ce sont des acteurs fondateurs et historiques qui structurent l'action et permettent un certain équilibre entre les acteurs de la recherche et ceux du terrain. Par conséquent, MADoPA a à la fois un pied dans la recherche et dans la stratégie des institutions et entreprises qui travaillent en direction des personnes âgées à domicile. Il y a deux piliers très forts : les acteurs mutualistes et l'Université de technologie de Troyes (UTT). Historiquement, l'idée de MADoPA est venue du Professeur Jacques Duchêne de l'Université de technologie de Troyes et du Docteur Philippe Dejardin, directeur du Centre de prévention Les Arcades. Ils ont amené dans leur sillage les grands acteurs mutualistes et territoriaux qui ont fondé MADoPA.

La finalité actuelle de MADoPA consiste à évaluer et construire, avec les personnes âgées et leurs aidants, des solutions innovantes de repérage/prévention de la fragilité et de promotion de l'autonomie des personnes âgées à domicile.

Quels sont nos domaines de compétence ? Que fait-on ? Nous avons une double expertise. Tout d'abord, nous travaillons sur la fragilité, la vulnérabilité et maintenant sur les ressorts de santé et d'autonomie. Nous avons invité François Béland en 2010 et nous avons fait tout un chemin depuis lors, puisque nous avons organisé un cycle de trois séminaires internationaux qui ont donné lieu à la publication d'un ouvrage collectif et pluridisciplinaire. L'objet du premier cycle de trois séminaires portait sur les questions suivantes : Comment définit-on cette notion de fragilité ? Comment la mesure-t-on ? Quelles sont les stratégies de prévention ?

L'idée de MADoPA est de bien connaître la fragilité du point de vue des gériatres. Néanmoins, nous ne sommes pas des gériatres. Il s'agit de bien connaître leur travail pour apporter un éclairage aussi simple que possible. Mais notre objectif est aussi d'aller plus loin en apportant un éclairage pluridisciplinaire sur la fragilité.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > Fragilité et adaptation de l'offre de soins

Irdes janvier 2016

MADoPA ne prétend pas reproduire ce que les gériatres font déjà, et mieux que nous. Il s'agit plutôt d'élargir la présentation et d'ouvrir des perspectives. De même, en ce qui concerne l'évaluation, notre deuxième champ d'expertise : il ne s'agit pas de faire ce qui se fait déjà dans le champ de la psychologie, de l'ergonomie, de l'évaluation médico-économique, etc., mais d'être sur une approche globale et de jouer le rôle d'éclaireur, en allant sur des terrains qui ne sont pas encore très bien connus.

Eclairage sur la fragilité, la vulnérabilité et les ressorts de santé

Plus précisément, le premier domaine d'intervention concerne la fragilité, la vulnérabilité et les ressorts de santé. Nous nous sommes appuyés sur l'approche des gériatres, de la science politique et des sciences sociales - dont je viens de parler - et aussi de la sociologie. Avant de venir à MADoPA, j'avais réalisé une revue de la littérature sur la notion de vulnérabilité avec Blanche Le Bihan, dans le cadre du projet ANR Vulage, avec l'université de Bretagne occidentale.

J'ai alors beaucoup souffert en découvrant la notion de fragilité ! Si l'on veut comprendre dans le détail ces différents modèles, il est facile de s'y perdre. Deux écoles structurent cependant le champ, l'école de Fried et celle de Rockwood, comme cela a déjà été évoqué.

Certaines approches sont plus opérationnelles que d'autres. L'approche de Rockwood comporte tellement d'indicateurs qu'il devient difficile de comprendre ce qu'est la fragilité. L'approche de Fried a l'avantage de donner une idée « de l'intérieur » de ce qu'est la fragilité, en la distinguant, par un nombre limité d'indicateurs physiques, des incapacités, de la dépendance et des maladies chroniques. A MADoPA, nous tenons à jour cette connaissance de l'évolution de la littérature gériatrique, de façon à la présenter le plus simplement possible. A côté, il y a des institutions telles que la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav) qui proposent leur propre grille ou leur propre questionnaire de fragilité à partir de leur expertise. On peut donc distinguer le champ gériatrique et celui des institutions. Il convient aussi d'inclure le champ des gestionnaires de catastrophes naturelles, qui ont beaucoup travaillé et conceptualisé sur la notion de vulnérabilité. Aux Etats-Unis et en Angleterre, certains sociologues s'en sont saisis pour l'appliquer aux personnes âgées. Le terrain fondateur de la fragilité renvoie à une dimension physique, avec toute une série d'indicateurs biologiques et de force que les médecins maîtrisent très bien. Petit à petit, les dimensions cognitives et psychologiques ont été intégrées : mémoire, dépression, etc. La question sociale se pose avec d'autres critères qui ont davantage été travaillés par des institutions ou par des sociologues qui viennent d'une autre culture et apportent un éclairage différent.

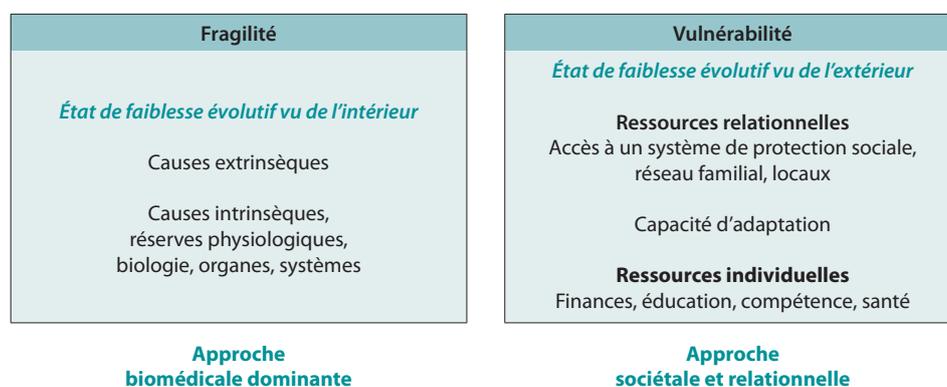
Figure 1 Dimensions et indicateurs principaux

DIMENSIONS (principales)			
	Physique	Cognitive, psychologique	Sociale
INDICATEURS (principaux)	Biologie		
	Force (membres supérieurs et inférieurs)	Mémoire	Relations/isolement famille, amis, voisins, institutions
	Marche	Dépression	Revenus
	Souffle	Anxiété	Logement (aménagement interne, accessibilité...)
	Equilibre	Démotivation	Environnement (quartier, commerce, proximité, transport...)
	Contenance	Capacité d'adaptation	
	Poids, nutrition		
Vue			
Audition			

Par conséquent, cette question de la fragilité doit forcément être travaillée avec les gériatres. En revanche, pour la prise en compte des dimensions cognitives et surtout sociales, d'autres acteurs venant d'autres disciplines peuvent proposer une analyse plus fine qui sera complémentaire de celle des gériatres.

Les deux notions de fragilité et de vulnérabilité sont fondamentalement différentes, comme j'ai pu le constater lors de l'élaboration de la revue de littérature en collaboration avec Blanche Le Bihan. D'un point de vue étymologique, la fragilité renvoie davantage à un état de fragilité « vu de l'intérieur », à un problème intrinsèque, alors que la vulnérabilité est une notion qui se situe par rapport à quelque chose d'extérieur, même si les gériatres les utilisent souvent l'une pour l'autre et si la définition même de la fragilité emploie le terme de vulnérabilité.

Figure 2 **Fragilité et vulnérabilité**



Les travaux des sociologues, comme ceux d'Elisabeth Schröder-Butterfill, mettent en évidence l'importance des capacités d'adaptation d'un individu dans un environnement, au regard de ressources individuelles – parmi lesquelles les indicateurs de santé – et de ressources relationnelles. Il s'agit d'une approche tout à fait différente, très dynamique, qui a été peu développée jusque-là.

Nous avons réalisé des études de cas dans le cadre de l'évaluation des usages et d'un « pack technologique » de repérage des personnes âgées. Ce pack technologique, fondé sur les critères de Fried, a été expérimenté par la Cnav et la Carsat Nord-Est. Nous avons observé comment les travailleurs sociaux faisaient leur travail d'évaluation des besoins des personnes âgées à partir de leur questionnaire de fragilité, de la grille Aggir et du pack qui leur était confié.

Ce qui nous a frappés en lisant les études de cas, c'est que l'on retrouvait pratiquement tous les facteurs de risque identifiés par les gériatres. Ci-dessous l'étude de cas de Madame C., 91 ans.

Madame C. habite dans un appartement HLM à Troyes, au troisième étage sans ascenseur ; elle est locataire depuis plus de 55 ans, ce qui nous donne déjà un certain profil de la personne. En ce qui concerne ses facteurs de risque, elle est touchée aux niveaux physique, cognitif et social. On retrouve bien une multiplicité de facteurs de risque qui renvoient, complètement ou partiellement, à l'une ou l'autre des grilles de fragilité des gériatres. Il est très intéressant de voir que cela correspond bien à une réalité.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > Fragilité et adaptation de l'offre de soins

Irdes janvier 2016

Étude de cas : Madame C., 91 ans

Environnement : Appartement HLM à Troyes, 3^e étage, sans ascenseur. Locataire depuis 55 ans.

Facteurs de risque :	Physiques	Cognitifs, psychologiques	Sociaux
	Biologie, organes : <ul style="list-style-type: none">• Opération de l'estomac	Mémoire : <ul style="list-style-type: none">• Difficultés de concentration	Relations : <ul style="list-style-type: none">• Divorcée• Plus d'amis, ni de voisins• Voit ses enfants une fois par an
	Équilibre : <ul style="list-style-type: none">• Équilibre incertain• Vertiges• Chutes dans la rue (4)	Capacités d'adaptation : <ul style="list-style-type: none">• A élevé ses deux enfants seule• Ne se plaint pas• N'a jamais demandé d'aide aux institutions	Environnement : <ul style="list-style-type: none">• Escalier raide• Salle de bains étroite• Baignoire sabot,• Corde à linge au-dessus de la baignoire
	Vue : <ul style="list-style-type: none">• Cataracte		
	Audition : <ul style="list-style-type: none">• Acouphènes		

Élément déclencheur : Chute dans le bus

Fragilité évaluée par le pack : Fragile : force de préhension, vitesse de marche et épuisement en rouge ; équilibre et fréquence d'activité en orange ; poids en violet.

« Ressort de santé » observé : Perte de la capacité à lire et... à s'évader

Que se passe-t-il pour cette dame ? Elle vient juste de faire une demande d'aide. Jusqu'à présent, elle n'a jamais été accompagnée. Le travailleur social est venu à son domicile. Comment vit-elle, notamment dans sa salle de bain ? La salle de bain est étroite. Elle a une baignoire sabot. Elle a une corde à linge au-dessus de celle-ci. Elle monte sur le rebord pour étendre son linge. Il ne lui est jamais rien arrivé. C'est très intéressant, pour nous, à MADoPA. Elle a 91 ans, elle n'a jamais eu d'aide et il ne lui est jamais rien arrivé. Ce n'est pas un hasard si j'ai choisi de vous présenter cette étude de cas.

Du point de vue du pack, elle est effectivement fragile. L'événement déclencheur a été une chute dans le bus, qui l'a conduite à faire une demande d'aide. On voit bien que l'approche gériatrique est intéressante, mais elle est passée au travers puisqu'elle n'a jamais eu d'accompagnement. Dans cette étude de cas, on peut constater ce qu'on appelle un « ressort de santé ».

Ce qui nous a conduits à cela, c'est ce témoignage de la dame : « Depuis que j'ai fait ma chute dans le bus, j'ai des difficultés de concentration et je n'arrive plus à lire. Jusqu'à présent, c'est ce qui me permettait de trouver un sens, du plaisir et de m'évader ». Malgré cette vie assez rude, elle s'évadait dans la lecture. On voit bien qu'on touche là une dimension subjective qui est extrêmement importante dans l'état de santé de cette personne. Cela dépasse le cas des facteurs de fragilité et on touche à quelque chose d'infiniment important pour cette personne. Nous ne sommes plus ici dans les facteurs de risque mais dans les facteurs qui soutiennent effectivement la santé et l'autonomie des personnes âgées à domicile.

L'ambition de MADoPA est évidemment de contribuer à une meilleure caractérisation de la notion de fragilité, mais elle est aussi de pouvoir préciser le contenu et la portée opérationnelle des ressorts de santé et d'autonomie. Lorsque ces dimensions positives sont touchées, on n'est plus simplement dans la fragilité, et il y a là un champ d'exploration extrêmement important pour l'ajustement des stratégies d'accompagnement des personnes âgées à domicile.

L'évaluation des solutions technologiques pour les personnes âgées à domicile

Je vais maintenant passer à la deuxième partie de ma présentation, qui est un éclairage sur l'évaluation des solutions technologiques pour les personnes âgées. Ce sont des questions passionnantes, qui mériteraient de larges développements. Je ne ferai pas une présentation exhaustive puisque je ne parlerai que de l'expérience de MADoPA et des projets sur lesquels nous travaillons.

En 2014, nous travaillons notamment sur l'évaluation de deux projets européens concernant des solutions robotiques : un robot d'assistance aux personnes âgées (projet FP7 ACCOMPANY) et un robot de téléprésence pour personnes âgées (projet FP 7 TERESA). Le robot d'assistance coûte 250 000 euros et n'est actuellement en mesure d'apporter qu'un nombre très limité de services. Evidemment, on est assez loin du marché, mais c'est un formidable terrain d'évaluation et d'expérimentation des usages. Le robot de téléprésence vaut quant à lui 10 000 euros : on est ainsi beaucoup plus près du marché. Mais on peut se poser la question de sa valeur ajoutée par rapport à Skype ? L'objectif de ce projet est de rendre ce robot de plus en plus autonome dans ses déplacements. Depuis chez elle, la personne – que ce soit la personne âgée ou son aidant – commande le robot qui est ailleurs et qui représente la personne âgée ou son aidant dans un lieu où elle ne peut être physiquement. On va évaluer les conditions d'usage en centre de prévention, à domicile et dans différents Ehpad, ce qui est particulièrement intéressant.

Nous sommes sur des projets un peu futuristes. Un fonds national sur la robotique a été mis en place, ce qui montre bien qu'il y a des enjeux très importants. Il existe des projets nationaux de domomédecine¹. En ce moment, nous faisons aussi l'évaluation de la chrono-chimiothérapie à domicile et de bracelets de géolocalisation. Nous venons d'être missionnés par une entreprise pharmaceutique, Medissimo, pour faire l'évaluation des usages d'un pilulier électronique en France et vraisemblablement aux Etats-Unis. Pour nous, c'est une occasion extraordinaire d'explorer les conditions d'usage dans des contextes culturels différents. Nous sommes également impliqués dans des projets régionaux tels que le projet Astico, porté par l'Institut français du textile et de l'habillement (IFTH). Il s'agit d'une chaussette intelligente pour le suivi des personnes atteintes d'artérite.

Il y a un véritable enjeu sur les méthodes d'évaluation. Actuellement, dans le champ des technologies, deux courants dominent en ce qui concerne ces méthodes. D'une part, l'évaluation psychologique et ergonomique, avec les concepts d'utilité, d'utilisabilité et d'acceptabilité, assez difficiles à appréhender eux aussi. Ce sont ces approches et outils qui sont actuellement utilisés pour l'évaluation des usages des technologies. Et d'autre part, l'évaluation plus médico-économique que l'on cherche aussi à appliquer aux solutions d'accompagnement des personnes âgées à domicile. Ces deux principaux niveaux d'évaluation sont généralement conduits de façon séparée.

C'est pourquoi, nous nous sommes positionnés sur une évaluation globale au regard de tendances d'évolution aux niveaux européen et national. Il existe deux grilles d'évaluation : la grille HTA (Health technology assessment), au niveau européen, et la grille GEMSA (grille d'évaluation multicritères Santé et Autonomie), un outil d'évaluation des projets basés sur les Technologies de l'information et de la communication (Tic) dans le domaine médico-social. Nous nous appuyons sur cette grille dans l'objectif d'observer si la technolo-

¹ La domomédecine se définit comme « l'ensemble des actes et des soins, parfois complexes, dispensés au domicile du patient ou durant ses activités socioprofessionnelles [...] s'appuyant sur des technologies modernes. Elle vise à privilégier le maintien à domicile ou en activité et à stimuler le progrès médical », dans F. Lévi et C. Saguez (2008).

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > Fragilité et adaptation de l'offre de soins

Irdes janvier 2016

gie est fiable, si elle est acceptable, si elle a un sens pour ses utilisateurs et, également, si elle s'inscrit dans les organisations du travail des professionnels et de ceux qui les emploient. Il faut aussi qu'elle ait un sens par rapport aux politiques publiques. Une fois qu'on a identifié ces valeurs-là, il est évidemment plus facile de travailler sur les modèles économiques.

Nous avons donc un positionnement global qui s'appuie sur les six axes suivants :

1. Axe technologie :
 - Quelle fiabilité technique ?
 - Quelles nature et portée de l'innovation ?
 - Quelle conformité avec les exigences normatives et professionnelles ?
2. Axe qualité-usage :
 - Quelle utilité et valeur ajoutée du projet ?
 - Quelles contraintes et quelles possibilités nouvelles pour les différents utilisateurs : les professionnels, les personnes âgées et leur entourage ?
3. Axe organisation :
 - Quelle intégration du projet dans les organisations du travail existantes ?
 - Quelle intégration sur un territoire donné et au sein du système sanitaire et social ?
 - Quels apports du projet à la coopération entre les professionnels concernés ?
4. Axe stratégie/politique :
 - Comment le projet contribue-t-il à la résolution d'un problème de politique sanitaire et/ou sociale ?
 - Quel impact en termes de maintien en autonomie des personnes âgées, de santé publique, etc.
5. Axe économie :
 - Quelles économies générées ?
 - Quelle valeur économique des bénéficiaires sanitaires et sociaux du projet ?
 - Quelle capacité des porteurs du projet à mettre en œuvre et déployer le projet ?
 - Quels mode de financement, modèle économique, emploi et création de services ?
6. Axe éthique :
 - Quelles questions éthiques soulevées par ces technologies dans le champ de la santé et de l'autonomie à domicile ?

Notre deuxième positionnement, qui est extrêmement important, est plus spécifique à l'usage des services et technologies. Je rappelle que le courant dominant est l'évaluation psychologique et ergonomique. Ce sont des modèles qui schématiquement visent à réduire l'incertitude à faire entrer les technologies au domicile. En ce qui nous concerne, nous sommes moins pressés. MADoPA n'est pas une structure chargée de développer ni commercialiser des technologies. De la même façon que nous ne sommes pas pour ou contre la fragilité, nous ne sommes pas pour ou contre les technologies. Du fait de ce positionnement, il est possible que nous arrivions à des résultats différents, inattendus, qui permettront peut-être un développement de certaines technologies. Pour nous, l'usage de la technologie est un moyen de découvrir les façons de faire au quotidien des personnes âgées avec leur vieillissement, leurs incapacités, leurs maladies chroniques, etc. Cela fait écho à la notion de « capacité » évoquée hier. L'usage des services et des technologies est, dans le cas présent, un révélateur et un transformateur potentiel de façons de faire, de compétences individuelles, de relations d'aide, de modes de coopération, à partir desquels il est possible de penser les conditions d'usage, organisationnelles, économiques, éthiques nécessaires à l'ajustement et au déploiement des solutions.

Les exemples que je vais présenter illustrent le fait que l'on peut produire une information nouvelle, inattendue et qui peut être extrêmement riche, pour penser le développement de ces solutions.

Je prendrai d'abord l'exemple d'un bracelet de géolocalisation, qui s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce bracelet sert à retrouver les personnes en cas de fugue. Prenons deux cas. Le premier cas est celui d'une dame qui s'occupe de tout depuis que son compagnon est atteint de la maladie d'Alzheimer, et qui s'est coupée de l'extérieur. Ils ont coupé les ponts avec leurs amis. L'auxiliaire de vie intervient de manière extrêmement précise et organisée. C'est une gestion très professionnelle. Il n'y a pas du tout de familiarités.

Dans ce cas, à quoi sert ce bracelet ? Pour « recharger les batteries », cette dame laisse son mari sortir, elle le laisse « aller se perdre ». Elle lui ouvre la porte de l'appartement lorsqu'elle n'en peut plus. Le bracelet a ici clairement une fonction de répit pour l'aidant, mais dans un contexte inattendu.

Dans le second cas, c'est l'inverse. Ce sont la mère et la fille qui s'occupent de la personne âgée. Contrairement au premier cas, il existe une ouverture sociale très importante, mais un repli sur le domicile. Le monsieur, qu'elles appellent « papy », se retrouve enfermé dans sa chambre la plupart du temps. Il n'y a plus de poignée ni sur la fenêtre ni sur la porte. Il passe une grande partie de son temps dans sa chambre dans le noir. Au cours de l'entretien mené par le chef de projet MADoPA avec ces deux femmes, l'auxiliaire de vie est arrivée de façon inattendue. La mère-épouse s'est alors étonnée de ne pas voir son mari en compagnie de l'auxiliaire. Papy était dans sa chambre, mais elle ne le savait pas. Ces études de cas sont extrêmement intéressantes parce qu'on arrive rapidement à faire remonter une information de première main, sans jugement, qui permet aussi une réflexion éthique. Là, on voit ce qui se passe à domicile. Certains peuvent être choqués ; d'autres non. Quelle est la fonction de ce bracelet dans ce deuxième cas ? Il s'agit avant tout d'une fonction anxiolytique. Le monsieur ne s'est jamais perdu. Il sort très peu. Les aidants ne savent pas comment le bracelet fonctionne. Le bracelet a aussi une fonction de rappel à l'ordre. Lorsqu'il regarde trop la télévision, elles lui disent : « Où est ta montre, papy ? » Le fait de parler de montre fait qu'il détourne son attention et arrête de regarder la télévision pour aller se placer près de la porte d'entrée. Par conséquent, on voit des fonctions tout à fait inattendues au travers de ces deux cas. Cela permet d'illustrer le travail d'évaluation socio-ethnographique et de comprendre les usages en profondeur au travers des relations d'aide.

Je finirai en disant que la démarche de MADoPA consiste à co-construire des solutions innovantes en faisant évoluer les parcours, les organisations et les services avec les acteurs de l'écosystème, en intégrant les utilisateurs – personnes âgées, aidants et professionnels –, les gestionnaires et les financeurs. On peut avoir cette démarche d'exploration au domicile avec ceux qui organisent et ceux qui financent. Dans ce travail d'évaluation des usages à partir de la vie quotidienne des personnes à leur domicile, chaque dimension a son importance. On va observer et caractériser comment les personnes s'organisent, imaginent des solutions, des astuces pour vivre avec un handicap, une dépendance, une fragilité, une maladie chronique, etc. On va observer et qualifier les stratégies d'aide, d'accompagnement et les compétences de chacun. On va bien comprendre différentes configurations de relations d'aide et de soin qu'il y a aussi lieu de caractériser. Tout ceci va nous permettre de préciser non seulement les contraintes des personnes âgées, mais également et surtout, ce que nous appelons leurs ressorts de santé et d'autonomie. On va ainsi découvrir avec les personnes âgées et leurs aidants dans quelle mesure ces technologies sont utiles et si ces technologies peuvent avoir d'autres fonctions tout à fait inattendues. Ce travail d'évaluation socio-ethnographique des usages permet également de soulever, par l'expérience de terrain, des ques-

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Les approches scientifiques de la fragilité > Fragilité et adaptation de l'offre de soins

Irdes janvier 2016

tions éthiques. Cette valeur d'usage contribue ensuite à alimenter l'évaluation économique et les plans d'exploitation des solutions technologiques. C'est ce que MADoPA réalise dans son travail d'évaluation. Nous posons la question de l'usage des technologies dans ce cadre d'analyse socio-ethnographique et globale de façon à faire ressortir, avec les personnes âgées et leurs aidants, l'utilité ou non des technologies et les conditions de leurs développements, mais sans idée *a priori* sur le déploiement de ces solutions.

3. Perspectives face au vieillissement

3.1. La fragilité en perspective

Perspectives européennes sur la perte d'autonomie

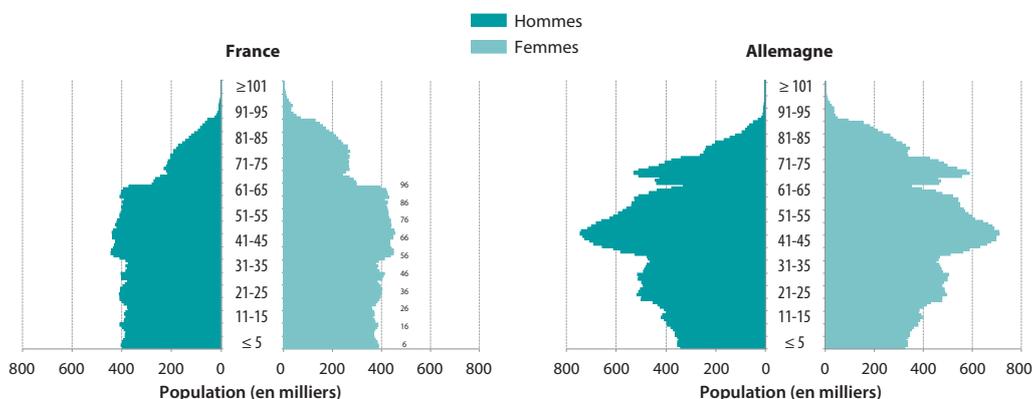
Jean-Marie Robine
Inserm

Éléments de démographie économique

Quelques éléments de démographie économique pour commencer cette présentation.

La France et l'Allemagne, par exemple, n'ont pas les mêmes priorités, comme le montrent leurs pyramides d'âge respectives. En Allemagne, le vieillissement renvoie davantage au problème de garder les gens au travail le plus longtemps possible tandis qu'en France, on se heurte plus à un problème de personnes très âgées et de perte d'autonomie.

Graphique 1 Vieillissement de la population



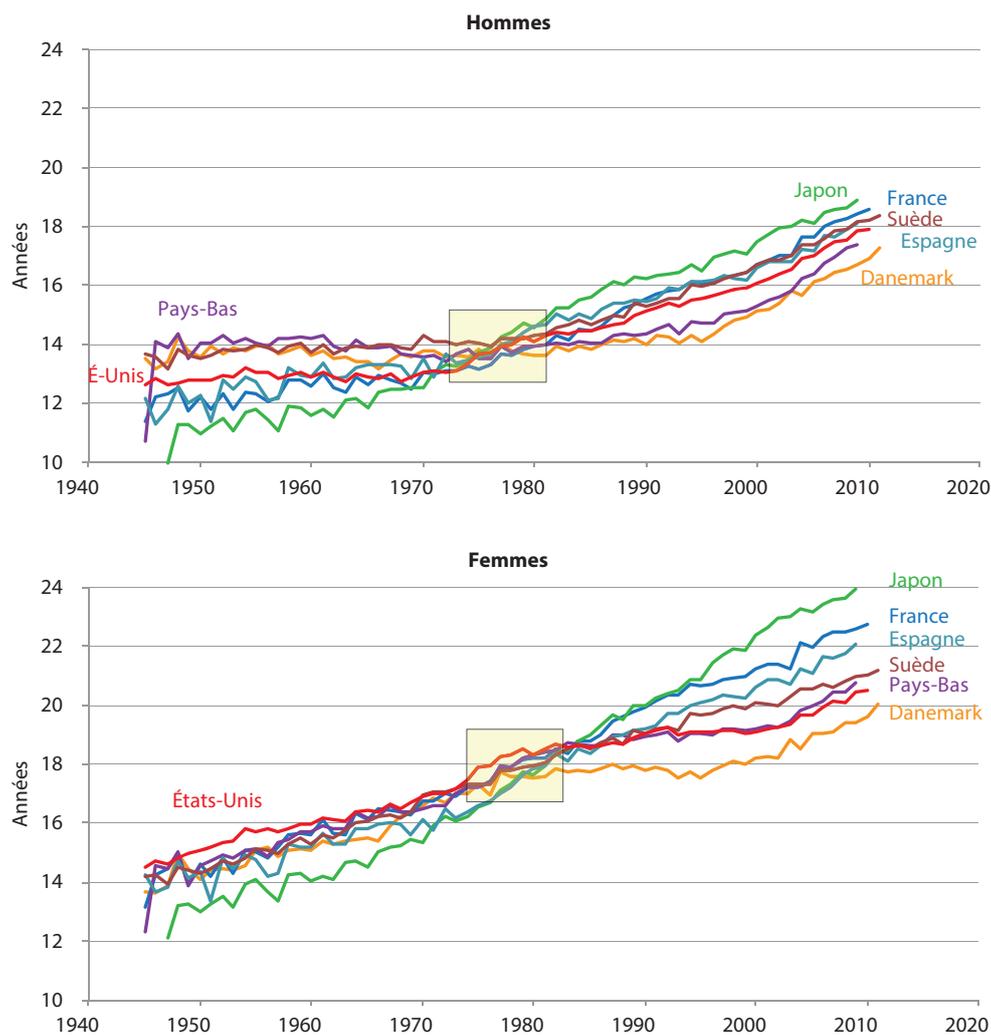
Sources : Joint-Action: European Health & Life Expectancy Information System (JA:EHLEIS)

On a constaté par ailleurs une très forte convergence des espérances de vie à 65 ans dans l'après-guerre. En 1970, celles-ci étaient exactement les mêmes, tant aux Etats-Unis, au Japon qu'en Europe de l'Ouest. Or, personne ne sait encore expliquer pourquoi dans les vingt ans qui ont suivi, entre 1975 et 1995, nous avons divergé. Certains pays, comme la France et le Japon, ont continué à avoir une augmentation considérable de l'espérance de vie à 65 ans. A l'inverse, d'autres pays, comme le Danemark, ont très fortement ralenti, voire même stoppé, pendant vingt ans. Depuis 1995, tous les pays sont repartis à la hausse, mais comme c'est exactement la même tendance, les écarts majeurs qui s'étaient établis au cours de ces vingt années de divergence ne se sont pas comblés. Il s'agit donc d'une augmentation parallèle, mais avec des écarts très importants, d'autant plus si on ajoute les pays de l'Europe

de l'Est, dont le schéma d'évolution était différent. Partout les espérances de vie à 65 ans augmentent fortement, chez les hommes ou les femmes, mais avec une très forte dispersion.

Entre la Bulgarie, par exemple, où l'espérance de vie chez les femmes est la plus faible, et le Japon ou la France, on constate une différence de six ans.

Graphique 2 Espérance de vie à 65 ans



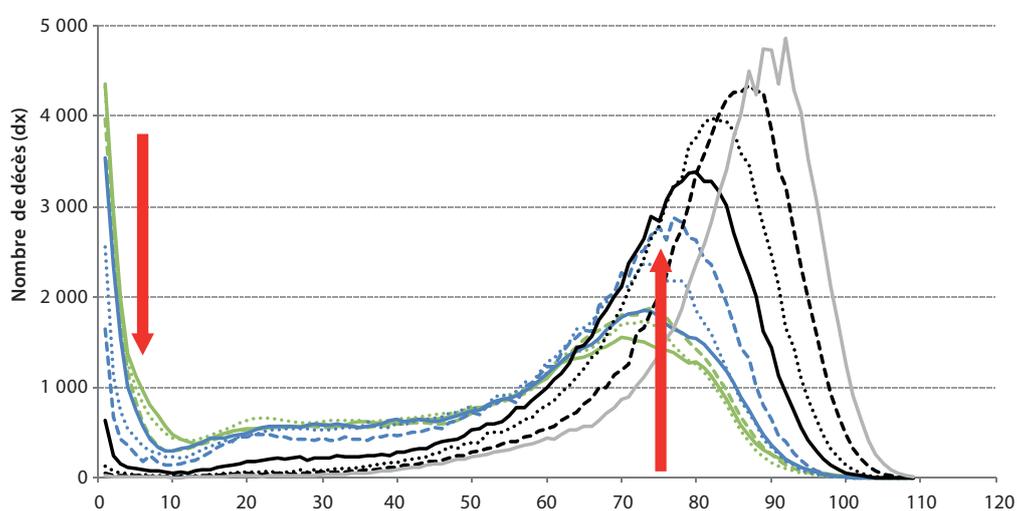
Source : Enquête européenne sur les revenus et les conditions de vie (European Union - Statistics on Income and Living Conditions, EU-SILC)

Un autre point important concerne la transition démographique, qui a consisté essentiellement en une très forte réduction de la mortalité infantile. Dans cette transition, qui s'est déroulée sur de nombreuses années et qui concerne la France depuis le début du XIX^e siècle jusque dans les années 1930, aucun changement dans la distribution des durées de vie des adultes n'est observé. En 1827, comme en 1927, les adultes meurent autour de l'âge de 70 ans. A partir des années 1930, l'ensemble de la distribution des durées de vie de la population se déplace vers des âges plus élevés. Ce phénomène n'a pas du tout été anticipé par les démographes et les épidémiologistes. En outre, personne ne s'intéressait à la mortalité des

personnes âgées. En France, Alfred Sauvy avait déclaré, à propos des projections de population, que les personnes âgées sont déjà nées et âgées et qu'elles ne peuvent donc que mourir. « De toute façon, il n'y a rien d'autre à attendre. On garde le même niveau de mortalité et on le projette pour les cinquante ans qui viennent ». Un exemple éloquent de la révolution de la longévité des adultes concerne les femmes. En 1907, en France, seules 2 % des femmes atteignaient l'âge de 90 ans. Un siècle plus tard, près de 40 % des femmes atteignent cet âge.

Le taux d'augmentation annuel de la population des personnes très âgées est fort et ne montre aucun signe de ralentissement. L'exemple le plus spectaculaire est celui des centenaires : il n'y a pratiquement pas de centenaires dans l'Europe des 15 en 1945. En 2005, on en dénombre 45 000. Il est en est de même au Japon.

Graphique 3 Évolution de l'âge de décès des femmes en France entre 1827 et 2027 - pour 100 000 naissances



Sources : Joint-Action: European Health & Life Expectancy Information System (JA:EHLEIS)

L'espérance de vie sans incapacité : l'indicateur structurel pour mesurer la qualité de vie des Européens

Sur la base de la connaissance de ces grands mouvements, les décideurs européens veulent complètement réorganiser la recherche. Etant donné que l'espérance de vie augmente autant, la question devenue essentielle est de savoir combien de temps dure la vie en bonne santé.

En France, en partie grâce à Alain Colvez, nous travaillons depuis des années sur un indicateur – l'espérance de vie sans incapacité –, qui fait partie de la famille des espérances de santé. Il s'agit de combiner à la fois des données démographiques et épidémiologiques pour produire toute une série d'espérances de vie dans un état de santé particulier.

Nous avons commencé à nous intéresser à la comparabilité des espérances de vie sans incapacité dans les pays européens à la fin des années 1990 dans le cadre d'un programme européen, Euro-REVES I. En 1997 a été lancé l'appel d'offres *Health monitoring program* sur la surveillance de l'évolution de l'état de santé des populations européennes.

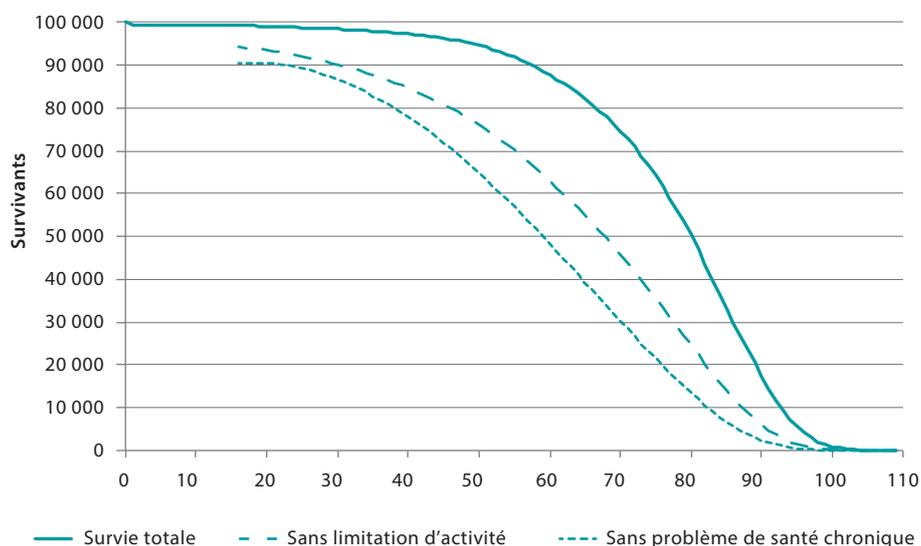
Dans le cadre de la Stratégie de Lisbonne, quelques années plus tard, l'Europe s'est intéressée à disposer d'un indicateur de santé. Nos travaux, notamment, ont été retenus. Le *Minimum European Health Module* a été mis en place en 2002. Ce petit module, qui comprend trois questions, a été introduit systématiquement dans toutes les enquêtes européennes afin de recueillir de l'information sur la santé des Européens.

En 2004 ou en 2005, il a été décidé que l'espérance de vie sans incapacité devait devenir l'indicateur structurel pour mesurer la qualité de vie des Européens. Actuellement, dans le cadre de la nouvelle stratégie de l'Europe 2020, l'Europe s'est fixée pour objectif d'augmenter l'espérance de vie sans incapacité de deux années en moyenne. Ce mini-module européen – la plus petite enquête de santé au monde ! – repose sur trois dimensions de la santé : Comment va votre santé en général ? Avez-vous un problème de santé chronique ? Dans quelle mesure êtes-vous limité dans les activités que les gens font habituellement ?

La première question, sur la santé perçue, est très importante pour les économistes car c'est elle qui entraîne le recours aux soins. La deuxième, sur les problèmes de santé chroniques, renvoie à une approche biomédicale classique. Enfin, la troisième question sur l'incapacité s'inscrit dans le cadre du modèle de Wood et de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cette question porte spécifiquement sur les limitations d'activité.

Sur la base de cette information, on peut donc calculer trois types d'espérances de vie : en bonne santé perçue, sans problème de santé chronique et sans limitation dans les activités usuelles. Jusqu'à présent, on avait essentiellement un modèle théorique, mais on dispose désormais d'un modèle qui s'appuie sur des données réelles.

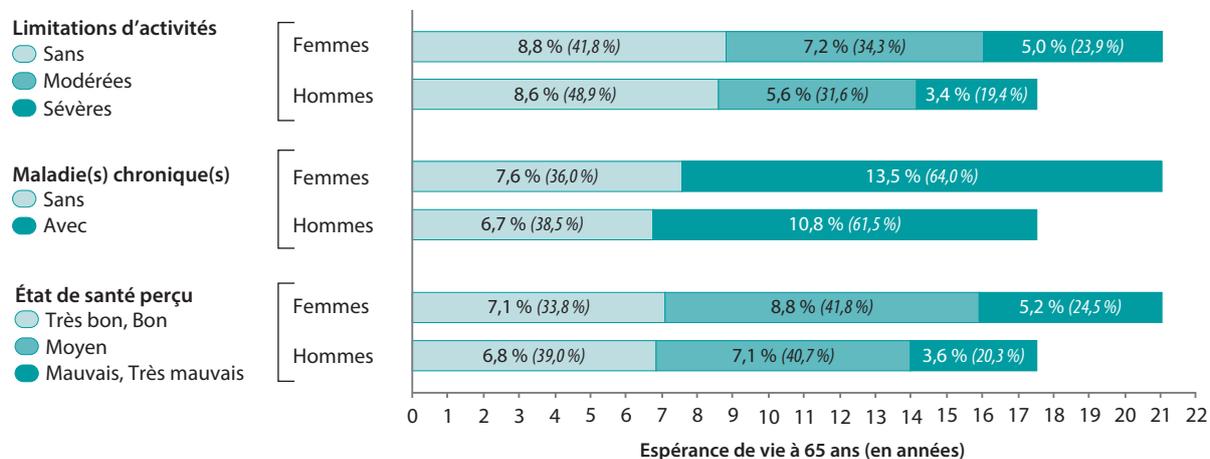
Graphique 4 Espérances de vie : totale depuis la naissance, sans maladie chronique à 16 ans, sans limitation d'activité à 16 ans



Sources : Joint-Action: European Health & Life Expectancy Information System (JA:EHLEIS)

A 65 ans, les femmes vivent trois ans et demi de plus que les hommes. Ces trois ans et demi supplémentaires sont essentiellement des années vécues en mauvaise santé perçue, avec une incapacité, même si elle n'est pas forcément sévère, et avec des maladies chroniques.

Graphique 5 Espérance de vie à 65 ans, avec ou sans limitation d'activité, avec ou sans maladie chronique et selon la perception de l'état de santé



Sources : Joint-Action: European Health & Life Expectancy Information System (JA:EHLEIS)

La Commission utilise maintenant cet indicateur pour se fixer des objectifs politiques tels que l'augmentation de deux années de l'espérance de vie sans incapacité (*healthy life years*). Cet objectif s'explique par le contexte démographique de chute de la mortalité après 65 ans, qui voit l'espérance de vie totale augmenter actuellement de trois mois par an. Or pour que ces années vécues ne le soient pas dans un mauvais état de santé, il faut que les espérances de vie en bonne santé augmentent.

Les figures ci-dessus montrent bien que si l'espérance de vie en Europe continue d'augmenter très fortement, l'espérance de vie sans incapacité reste quant à elle plate : sur une durée de huit ans, l'espérance de vie totale a augmenté de presque deux années alors que l'espérance de vie sans incapacité n'a pas bougé, de même que l'espérance de vie sans maladie chronique. En revanche, l'espérance de vie en bonne santé perçue a significativement augmenté. Chez les hommes, elle a même augmenté plus vite que l'espérance de vie totale. C'est difficilement explicable.

Le concept de fragilité : deux principaux modèles

Pour en venir au thème qui nous intéresse, la fragilité, je m'appuierai sur le modèle de Linda Fried. Celle-ci a cherché à distinguer la fragilité de l'incapacité et de la comorbidité. La population qui l'intéresse, ce sont les 26 % de fragiles qui n'ont ni incapacité ni comorbidité.

Elle soutient l'hypothèse qu'il y a deux *pathways*, c'est-à-dire deux façons d'aller vers l'incapacité : d'une part, le « *pathway* commun », que l'on connaissait déjà, c'est-à-dire l'accumulation de maladies qui conduisent à des déficiences, des limitations fonctionnelles et l'incapacité ; et, d'autre part, le fait que les individus deviennent fragiles par le résultat de changements physiologiques liés au vieillissement qui n'est pas lié à la maladie (fonte musculaire ou corporelle liée à l'âge). Cette dimension n'avait pas été décrite jusque-là. Cela n'apparaît pas dans la classification internationale des handicaps. Or, en l'absence de maladie et de déficience, avec le temps qui passe, on peut devenir fragile, ce qui constitue un facteur de risque d'entrer dans l'incapacité : par exemple, une sous-nutrition ou une malnutrition chronique, une sous-dépense énergétique chronique, etc.

A partir de ces concepts, Linda Fried travaille sur des variables approchantes disponibles dans les enquêtes à sa disposition. Par exemple, cette sous-nutrition chronique

sera repérée par une perte récente de poids. Nous avons par conséquent deux modèles aujourd'hui. D'une part, le modèle classique, qui correspond à celui de la Classification internationale du handicap : une accumulation d'événements de santé (accidents, maladies) conduit à des déficiences et limitations fonctionnelles. D'autre part, le modèle de Fried, dans lequel les années vécues vont entraîner une diminution des réserves et donc la fragilité.

On voit bien la manière dont ces deux modèles se positionnent. On a toujours dit que le fait d'avoir des limitations fonctionnelles était un facteur de risque d'avoir des incapacités et que c'est là que devait s'exercer la prévention, c'est-à-dire faire en sorte que les gens qui ont des limitations fonctionnelles ne développent pas des incapacités.

Dans le modèle de Fried, c'est la fragilité qui est un prédicteur de l'incapacité, ce qui pose un problème méthodologique de base. Si l'on prétend qu'un facteur est prédicteur de la mortalité, on va étudier ce facteur chez des individus vivants et mettre les individus décédés de côté. Si on veut démontrer que la fragilité est prédicteur de l'entrée dans l'incapacité, on ne pourra pas mettre les personnes en incapacité dans la population fragile. Sinon, on aurait des gens fragiles et des gens en incapacité dans la même population, et ce, sans en maîtriser la proportion. Ce faisant, il est vraisemblable que les facteurs déterminant la fragilité que l'on découvrirait soient en fait des facteurs déterminant l'incapacité.

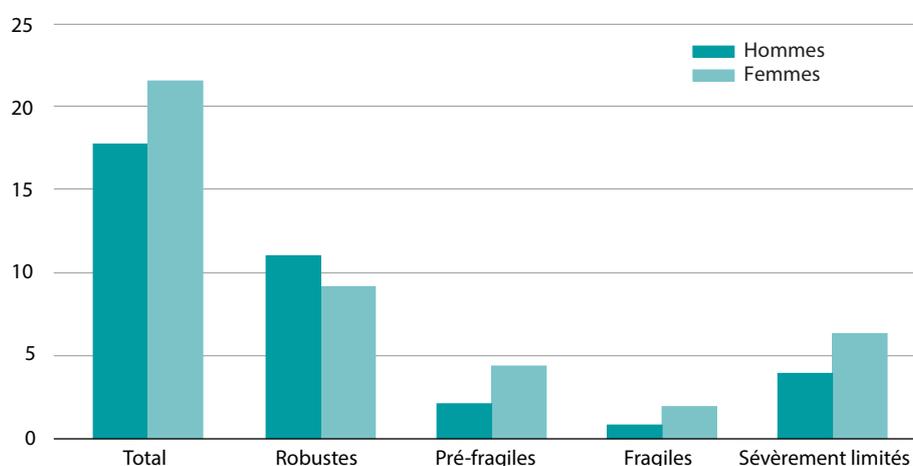
Fried est un peu coupable de cette confusion : dans son modèle, elle inclut les individus qui ont une comorbidité et ceux qui ont une incapacité. En revanche, elle ne mesure pas l'entrée en incapacité. Pour Fried, la fragilité n'est pas prédictive de l'entrée en incapacité. En revanche, la fragilité est, selon elle, prédictive de l'aggravation de l'incapacité. En outre, son modèle est limité car il ne s'appuie que sur des données transversales. Finalement, lorsqu'on associe les deux modèles, sachant qu'il manquait cette dimension hors maladie dans le modèle de l'incapacité, on observe des interactions permanentes entre l'accumulation des événements de santé et celle des années de vie, entre l'accumulation des maladies et celle de la fragilité. Evidemment, les deux avancent en parallèle et interagissent tout le temps.

Une question essentielle, récurrente dans les études qui paraissent sur la fragilité, est de savoir où placer le curseur permettant de distinguer la catégorie des « fragiles » de celle des individus en incapacité. Cela peut être lorsque les gens ont des difficultés dans les activités instrumentales de la vie quotidienne. Plus on déplace les critères de cette façon, plus on réduit la portion d'individus identifiés comme étant en incapacité. Le cas échéant, on augmente la population fragile car elle contient de plus en plus d'individus déjà en incapacité.

Pour l'instant, dans les enquêtes européennes réalisées par la Commission européenne, nous n'avons pas encore les critères de fragilité, car lorsque ces enquêtes ont été conçues, les critères de fragilité n'occupaient pas la place qu'ils occupent aujourd'hui. Ces critères sont présents dans SHARE car il s'agit d'une enquête de recherche, beaucoup plus souple. Ils peuvent donc être utilisés pour faire des calculs d'espérance de vie avec ou sans fragilité.

Voici ce qui est obtenu dans les 15 pays européens présents dans l'enquête SHARE (vague 4 en 2010-2011). On observe que les gens vivent très peu de temps dans les états de pré-fragilité et de fragilité. C'est surtout le cas pour les hommes : l'espérance de vie à 65 ans est de 17 ans chez les hommes et de 21 ou 22 ans chez les femmes. Les hommes vivent un peu plus de temps en étant « robustes » : 11 ans, contre 9 ans pour les femmes. Les hommes vivent deux ans dans l'état de pré-fragilité (*pre-frail*), un an dans l'état de fragilité (*frail*) et quatre ans en incapacité sévère, c'est-à-dire dans un état de véritable dépendance. Si on veut intervenir lorsque les gens sont dans l'état de *frail*, la fenêtre d'intervention est donc très courte. En revanche, les femmes y passent plus de temps. Ces résultats montrent par consé-

Graphique 6 Espérance de vie à 65 ans, avec ou sans fragilité



Source : SHARE Wave 4 (Romero-Ortuno *et al.*, 2014)

quent que se servir du critère de fragilité pour intervenir et faire de la prévention de l'entrée en incapacité, nécessite plutôt de se situer au niveau de la *pre-frailty*.

De mon point de vue, la prévention de la fragilité n'est pas encore bien définie. Pour l'instant, on sait dépister la fragilité à partir d'une combinaison de cinq critères qui repèrent relativement bien les individus. Par conséquent, si la personne n'est retenue que par un critère, par exemple une dénutrition chronique, l'intervention se situe au niveau nutritionnel. Les critères, tels qu'ils sont définis par Fried, ne permettent pas d'identifier des déficiences dans le cadre des classifications traditionnelles.

Perspectives européennes

Les perspectives européennes dans le champ du vieillissement actif et en bonne santé reposent actuellement sur trois initiatives majeures. D'une part, une initiative dans le cadre d'Horizon 2020, le nouveau programme de recherche dont le volet principal s'intitule « santé, transition démographique et bien-être » ; il existe également un deuxième programme, qui n'est pas communautaire. La Communauté gère en effet entre 5 % et 10 % des crédits publics de la recherche, ce qui signifie qu'entre 90 % et 95 % de ces crédits sont encore gérés par les Etats. Par conséquent, depuis 2010, l'Europe s'attache à ce que les Etats se coordonnent pour faire du *joint programming*. Celui qui nous intéresse est l'initiative de programmation conjointe (*Joint programming initiative, JPI*) *More Years, Better Lives*.

La troisième initiative s'inscrit dans le cadre d'Europe 2020 et de la stratégie scientifique. Ce sont des partenariats européens d'innovation (PEI). Le premier partenariat s'intitule *Active Healthy Ageing* (partenariat européen d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé), l'objectif de l'Europe étant d'augmenter l'espérance de vie sans incapacité de deux ans.

Dans le cadre de ces trois programmes, on ne parle quasiment jamais de perte d'autonomie. Or, en fonction des pays concernés, la perte d'autonomie est un vrai problème. C'est le cas en France : cette population est en train d'exploser. En revanche, à l'échelle de l'Alle-

magne, de l'Italie ou de l'Espagne, la capacité d'augmenter la durée du temps au travail des populations entre 60 et 65 ans est beaucoup plus importante.

Perspectives historiques de la fragilité pour les systèmes de santé et de protection sociale

Alain Colvez
Inserm

Le sujet est très large et pourrait faire l'objet d'une thèse ! Je vais donc juste présenter, de manière assez personnelle, la façon dont je situe cette notion de fragilité et comment je vois son irruption dans notre système de santé.

Pour situer la fragilité, j'identifie pour ma part trois entrées : la première, par les définitions de la santé, la deuxième, par la définition du vieillissement, et la troisième par l'histoire des champs professionnels en santé.

Fragilité et santé

Les définitions de la santé sont multiples et renvoient à plusieurs aspects. En premier lieu, à la présence ou à l'absence de maladie : même si ce n'est pas la seule dimension à considérer, c'est bien la maladie qui reste au centre de l'activité du système de santé. La deuxième dimension, orthogonale à la première, est celle du « bien-être », à la fois physique, mental et social. Ici, on fait référence à la charte de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)². La troisième dimension est celle de l'adaptation. En 1973, Dubos a publié des éléments fondamentaux sur la question du lien entre adaptation et santé. La conceptualisation des conséquences des états chroniques (*cf.* incapacité, handicap) repose sur cette notion d'adaptation, ou plutôt de « dys-adaptation », aux contraintes du milieu de vie et à l'environnement physique, chimique, biologique, social, etc. Enfin, la dernière dimension supportant la définition de la santé est associée aux conceptions développées par Canguilhem (1943) : il s'agit de l'« adaptabilité ». C'est intéressant car avec l'adaptabilité on retrouve la notion de fragilité. Ne pas être adaptable revient à être fragile. Voilà donc avec l'adaptabilité un premier lien de la fragilité avec l'état de santé. Jusqu'à présent, on n'a jamais su mesurer l'adaptabilité des gens, du moins en pratique. Néanmoins, cette notion est tout à fait intéressante intellectuellement.

Fragilité et vieillissement

La deuxième entrée pour situer la fragilité est de la mettre en regard de la définition même du vieillissement, laquelle est tout aussi complexe que celle de santé. D'une part, on peut bien sûr s'en tenir à l'âge pour définir le vieillissement (limitation des âges à 75, 80 ans, etc.) mais il y a aussi les théories sur les mécanismes du vieillissement à considérer, avec notamment celles d'une programmation de la dégradation (télomères) ou celles des conséquences d'une dégradation multiple liée à l'usure du temps : cumul des maladies, usure du travail, contraintes du milieu, etc. Concernant la définition du vieillissement, je pense qu'il faut s'appuyer sur celle des biologistes, qui considèrent le vieillissement comme un processus obéissant à quatre critères : (1) lié au temps, (2) délétère, (3) universel et (4) irréversible. Toutefois une définition fondée sur la biologie est difficile à utiliser parce que ce processus biologique a des « constantes de temps » différentes selon les échelles d'observation

² « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

(moléculaire, cellulaire, organes, organismes complexes). Ainsi, le vieillissement au niveau cellulaire ne parvient pas à expliquer le vieillissement au niveau de l'organisme complet. S'il n'y avait que le vieillissement des cellules, avec les mécanismes que l'on connaît, il serait théoriquement possible de vivre 150, 180 ou 200 ans selon les biologistes. Au niveau de l'organisme, la meilleure définition du vieillissement reste encore l'adaptabilité. On retrouve à nouveau dans cette deuxième entrée, la notion d'adaptabilité et de perte d'adaptabilité, c'est-à-dire de fragilité.

La fragilité serait-elle la spécificité de la gériatrie ?

Je souhaitais rappeler ces quelques points avant d'aborder la troisième entrée qui correspond au sujet qui m'a été donné dans le cadre de ce colloque. Il s'agit d'entrer dans la fragilité par l'histoire des champs professionnels dans le secteur de la santé. Je ne vais pas m'attarder sur l'histoire des professions de santé, mais schématiquement, on peut présenter les choses ainsi : les barbiers sont devenus des chirurgiens, les matrones sont devenues des sages-femmes, les médecins agissant par « voie interne » se sont démarqués des chirurgiens qui agissaient par « l'extérieur ». Depuis fort longtemps, tout ce petit monde des professionnels de la santé s'est disputé pour délimiter les zones dans lesquelles chacun agissait : « Ne venez pas chez moi ! ». Très tôt la puissance publique a dû intervenir pour arbitrer et les rois sont intervenus pour attribuer les champs et les domaines réservés de chacun. Nous savons qu'il en a toujours été ainsi dans la définition des champs professionnels et que cela existe toujours.

Au début du XX^e siècle, on est dans la logique « médecine, chirurgie et obstétrique » (MCO). L'administration aime beaucoup ce terme et désigne toujours un noyau des MCO pour définir l'activité hospitalière de base. Lorsque j'ai commencé la médecine, il fallait au minimum faire un stage dans chacun de ces domaines (en médecine, en chirurgie et en obstétrique). Depuis les années 1950 ou 1960, toutes les disciplines médicales se sont progressivement spécialisées. En lieu et place de ces trois secteurs, il y a maintenant un grand nombre de spécialisations dans chacun d'eux. Les spécialisations se font selon deux moyens : par organe (cardiologie, etc.) et par pathologie (infectiologie, cancérologie, etc.). Néanmoins, deux spécialités ont défini leur champ d'action par la population : la pédiatrie d'abord, et la gériatrie plus tard.

Si le champ des pédiatres est bien stabilisé (il s'étend de 0 à 16 ans), ces dernières années, c'est la gériatrie qui a tenté de définir son champ d'action. Comme pour les pédiatres, l'âge aurait été bien pratique – à partir de 60 ans, par exemple – tout le monde consulterait un gériatre. Mais la pertinence d'une telle définition de la gériatrie était limitée car la proportion des personnes de plus de 60 ans en cardiologie, comme dans toute autre spécialité, augmente de façon extraordinaire et devient même dominante et cela aurait conduit à « vider » en grande partie beaucoup de spécialités de leur population. On a aussi exploré le champ de la gériatrie par l'organe qui vieillit. Lorsque j'ai commencé à faire de la gériatrie, on nous parlait – et je pense que c'est toujours le cas – de cœur sénile, de poumon sénile, de foie sénile, etc., car toutes les spécialités se rapportaient à un organe. Fallait-il en conséquence faire des sous-spécialités telles que la cardio-gériatrie, la pneumo-gériatrie, la neuro-gériatrie ? La question s'est posée mais n'a pas abouti car, en pratique, le corollaire aurait aussi été de ne plus admettre en services spécialisés des personnes à partir d'un certain âge (60 ans ou 65 ou 75 ans). La gériatrie a aussi recherché sa spécificité dans la pluripathologie (« comorbidités »), qui est en effet un créneau possible et assez pertinent. Dans l'hospitalisation des personnes âgées fragiles, on retrouve de la comorbidité, de la faiblesse musculaire, de la perte de poids, des déficiences cognitives, etc. Est-ce donc à travers ces définitions qui recouvrent celle de la fragilité que se trouve la spécificité de la gériatrie ?

Exemple de l'indicateur Epices (onze questions simples)

N°	Questions
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social (assistante sociale, éducateur) ?
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire (mutuelle) ?
3	Vivez-vous en couple ?
4	Êtes-vous propriétaire de votre logement (ou accédant à la propriété) ?
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...)
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?
7	Êtes-vous allé au spectacle (cinéma, théâtre...) au cours des 12 derniers mois ?
8	Êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?
9	Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?
10	En cas de difficultés (financières, familiales, de santé...), y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?
11	En cas de difficultés (financières, familiales, de santé...), y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle (y compris un prêt) ?

Tableau 1 Relations entre la classe Epices, le comportement et l'accès aux soins

	Obésité		Fumeur		Renoncement aux soins (12 derniers mois)		Absence de test Hemocult® chez les 60-75 ans		Absence de mammographie chez les 60-75 ans	
	%	RR*	%	RR*	%	RR*	%	RR*	%	RR*
Classes EPICES										
C1	12,8	1,0	5,4	1,0	5,5	1,0	52,8	1,0	0,6	1,0
C2	15,8	1,2	7,4	1,6	8,7	1,6	54,0	1,0	2,6	1,0
C3	18,5	1,5	10,3	2,5	9,3	2,0	58,4	1,1	7,4	3,9
C4	21,4	1,8	9,0	2,4	15,7	3,4	61,4	1,2	11,0	5,4
C5	23,9	2,0	13,7	3,6	32,4	6,5	63,8	1,2	12,4	7,1

Risques relatifs (RR) ajustés sur l'âge et le sexe, en gras significatifs à 5 %.

Sources : travaux de Catherine Sass *et al.*, Cetaf 2013. Données : ESPS 2008

Tableau 2 Relations entre la classe Epices et l'état de santé déclaré

	Santé altérée		Affection de longue durée (ALD)		Maladie ou problème de santé chronique		Etat bucco-dentaire altéré		≥ 5 dents absentes non remplacées	
	%	RR*	%	RR*	%	RR*	%	RR*	%	RR*
Classes EPICES										
C1	25,5	1,0	23,8	1,0	40,7	1,0	42,7	1,0	16,0	1,0
C2	35,1	1,3	29,3	1,2	43,1	1,0	43,3	1,0	21,7	1,3
C3	52,9	1,8	38,3	1,4	53	1,2	51,5	1,2	34,7	1,9
C4	61,8	2,2	45,7	1,7	55,7	1,3	60,6	1,4	41,7	2,2
C5	72,5	2,7	49,6	2,0	62,7	1,4	67,2	1,6	50,4	2,9

Risques relatifs (RR) ajustés sur l'âge et le sexe, en gras significatifs à 5 %.

Sources : travaux de Catherine Sass *et al.*, Cetaf 2013. Données : ESPS 2008

État de fragilité et risque de fragilité

A toutes ces considérations concernant la pluripathologie, le curatif et le souci de la gériatrie de trouver son champ spécifique, il faut évoquer l'émergence d'une nouvelle branche de la médecine qui est la médecine du risque. Celle-ci est apparue au cours des trente ou quarante dernières années et est en plein développement. Cette nouvelle branche de la médecine consiste à « soigner la probabilité ». Elle est fondée sur l'espoir de réduire les probabilités d'événements péjoratifs de santé et s'appuie sur deux notions fondamentales : le risque et les facteurs de risque. Le risque est synonyme de probabilité d'un événement péjoratif. Pour définir le risque, il faut donc un événement péjoratif pour lequel on puisse parler de la probabilité de sa survenue. La médecine du risque s'appuie ensuite sur les facteurs de risque à prendre en considération dans cette nouvelle branche d'activité de la médecine. C'est une médecine des inégalités dans les probabilités, ce qui est très nouveau et très intéressant, et met en question la logique de notre protection sociale qui, depuis 1945, repose sur l'idée d'égalité. Cette médecine des « inégalités » renvoie d'une part à l'inégalité des porteurs de différents facteurs de risque (par exemple, le cholestérol) ; d'autre part, aux inégalités des comportements (fumeurs, sédentaires...), qui représentent des enjeux de la médecine moderne et des actions en santé. Il y a ensuite les facteurs de risque environnementaux, dont on ne parle peut-être pas assez ; enfin, les facteurs de risque sociaux.

Les facteurs sociaux de la santé englobent tous les autres. En France, depuis la publication de l'article de Guy Desplanques (1965) qui a montré que les instituteurs avaient une espérance de vie beaucoup plus longue que celle des ouvriers, on a bien perçu qu'il existait des inégalités très importantes en fonction des classes sociales, abordées à l'époque principalement à travers les professions. Une des questions qui se posaient était de savoir si les inégalités s'atténuent aux âges élevés et très élevés. Deux raisons peuvent intervenir : tout d'abord, après l'âge de la cessation d'activité (retraite), on n'a plus une très bonne appréhension des professions, ce qui peut brouiller les conclusions ; d'autre part, en théorie, il y a également l'accentuation de l'importance des facteurs biologiques de la sénescence qui peut conduire à écraser tous les autres.

Même si je ne prononce pas le terme, nous sommes à nouveau ici proches de la notion de fragilité, qui est liée à la sénescence et aux facteurs sociaux qui nous préoccupent ici. Ce qui apparaît, c'est un besoin de nouveaux critères de précarité sociale qui aborderaient les difficultés financières, l'isolement social, le support social, les attitudes et le savoir, pour utiliser les systèmes de protection sociale qui existent. Les gens sont très inégaux sur ce plan là.

Le lien entre la précarité (fragilité sociale ?) et la santé

Je voudrais pour terminer vous faire part d'un travail qui ne concerne pas uniquement les personnes âgées, réalisé par le Centre technique d'appui et de formation des centres d'examen de santé (Cetaf), avec lequel je collabore. Il s'agissait d'avoir un indicateur très simple, l'indicateur Epices (Évaluation de la précarité et des inégalités de santé dans les centres d'examen de santé), permettant de repérer les personnes se trouvant dans des situations de précarité sociale. 11 questions traitent de ces domaines (voir encadré ci-contre).

Les résultats montrent que selon les classes de cet indicateur de précarité, le taux des personnes obèses varie de 1 à 2 chez les personnes âgées de 60 à 75 ans, de 1 à 3,5 pour les fumeurs, de 1 à 6,5 pour les personnes ayant renoncé aux soins. En ce qui concerne l'absence de pratiques de santé et d'examen de santé, cela varie de 1 à 1,2, ce qui est beaucoup moins important. Toutefois, pour l'absence de mammographie, par exemple, le taux varie de 1 à 7 ; pour l'état de santé subjectivement altéré, de 1 à 2,7 ; pour la présence d'une affection de longue durée (ALD), de 1 à 1,4. L'état bucco-dentaire varie de 1 à 1,6. Les limitations dans les

Tableau 3 Relations entre la classe Epices et les limitations fonctionnelles, physiques et cognitives

Classes EPICES	Limitation dans les activités habituelles		Difficultés pour...						Ne pas se souvenir du moment de la journée	
			marcher 500 m		monter ou descendre escaliers		faire sa toilette			
	%	RR*	%	RR*	%	RR*	%	RR*	%	RR*
C1	17,4	1,0	2,2	1,0	4,9	1,0	2,2	1,0	4,2	1,0
C2	27,7	1,5	6,1	2,2	7,9	1,3	4,0	1,6	6,2	1,4
C3	39,7	1,9	21,1	6,0	25,7	3,6	8,6	2,4	11,1	2,2
C4	48,1	2,4	28,2	8,0	32,1	4,5	15,4	4,3	16,1	3,2
C5	59,8	3,2	38,9	13,5	50,2	8,7	22,6	7,0	25,1	5,3

Risques relatifs (RR) ajustés sur l'âge et le sexe, en gras significatif à 5 %

Sources : Sass C. *et al.*, Cetaf 2013. Données : ESPS 2008

activités varient de 1 à 3, marcher 500 mètres, de 1 à 13 ou 14, descendre l'escalier de 1 à 8, faire sa toilette, de 1 à 7.

On voit donc que certaines inégalités de santé observées entre les classes de précarité sociale sont spectaculaires. Cet indicateur recouvre la précarité sociale. Il ne s'agit pas de la fragilité à proprement parler, mais on englobe certainement tous les éléments avec un indicateur de ce type. Cette notion de précarité sociale est très efficace pour repérer les personnes qui sont à risque d'avoir un problème, or c'est bien ce qu'on cherche à faire.

Conclusion

Pour conclure : Quels sont les enjeux de la prévention de la fragilité ? Existe-t-il une histoire naturelle de la sénescence et de ses conséquences ? Existe-t-il une trajectoire du type :

Bonne santé fonctionnelle → [Probabilité 1] → Fragilité → [Probabilité 2] → Restriction d'activité et de mobilité → Incapacité pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) → Dépendance d'un tiers pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) → décès

Deux enjeux particuliers ressortent de ce schéma : d'une part, la probabilité de passage de la bonne santé fonctionnelle à un état de fragilité (encore faut-il qu'il soit défini) ; d'autre part, la probabilité de passage d'un état de fragilité aux états de restriction d'activité ou de mobilité. Je pense que l'enjeu est d'abord de vérifier l'existence de ces trajectoires types puis de connaître les différentes probabilités de passage entre ces états. Bien sûr, la pré-fragilité serait encore un élément supplémentaire.

Dernière question, et non des moindres : peut-on agir pour modifier ces probabilités de passage (1) et/ou (2) ? Va-t-on être efficace ? Va-t-on savoir le faire ? Enfin, il reste des questions sur la prévention de la fragilité. Nous en avons déjà beaucoup parlé. Il faut savoir reconnaître l'état que l'on appelle « l'état de fragilité » et ensuite identifier des facteurs de risque d'entrer dans cette fragilité pour ceux qui n'y sont pas. Il faut prouver que l'on peut agir de façon efficace sur ces probabilités de passage entre ces différents états que je viens d'évoquer. Là aussi, je pense que nous pouvons y participer en faisant en sorte, notamment, de ne pas mélanger des notions qui sont volontiers mal différenciées, que ce soit la fragilité et l'incapacité – Jean-Marie Robine l'a évoqué – ou la fragilité et la précarité sociale. Il y a également le risque de la fragilité, qui n'est défini qu'en amont de la fragilité : il faut avoir des éléments pour repérer des gens qui ont une probabilité plus importante de faire une transition vers cet état de fragilité. Il s'agit également de bien définir cet état de fragilité et de ne pas confondre le risque de fragilité et l'état de fragilité.

3.2. Les évolutions du système de soins

Fragilité et prise en charge ambulatoire

Jean Gautier

Association Asalée

Des travaux sur la prise en charge de la fragilité en médecine ambulatoire

Au cours des quinze dernières années, nous avons réalisé différents travaux portant sur la prise en charge de la fragilité en médecine ambulatoire. En 2000, nous nous sommes interrogés sur l'usage approprié des nouvelles technologies dans le secteur médical et social, en ambulatoire, en particulier pour les personnes âgées. Nous avons posé la question à des groupes de patients et à des professionnels. Il s'agissait notamment de savoir comment utiliser les techniques de l'information pour se renseigner sur la consommation de médicaments. Les patients sont arrivés à ces réunions avec des sacs de médicaments assez volumineux et il nous est venu à l'idée d'inventorier ce qu'il y avait dans les armoires à pharmacie. Nous avons fait cette démarche dans 600 foyers et nous avons pu observer, entre 2001 et 2002, que beaucoup de médicaments n'étaient pas utilisés de façon appropriée, ce qui constituait une source d'iatrogénie.

En 2000, les réseaux gérontologiques avaient été créés. Nous avons été impliqués dans la création d'un réseau gérontologique dans notre secteur pour améliorer la prise en charge de ces patients. Puis nous avons travaillé entre 2003 et 2007 à la création d'un réseau expérimental de vigilance (Vigilance 1) partageant, entre professionnels sanitaires et sociaux au service d'une personne à domicile, des signalements et alertes.

Dans le même temps nous avons débuté le projet « Asalée » (Action de sante libérale en équipe). Il s'agissait de mettre à disposition des cabinets médicaux des infirmières spécialement formées pour prendre en charge un certain nombre de pathologies chroniques dont le diabète, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), le repérage des troubles cognitifs et la prévention du risque cardiovasculaire.

L'enquête sur le contenu de l'armoire à pharmacie, qui avait été menée auprès de 600 foyers avec un groupe de médecins et de pharmaciens, avait donné des résultats assez intéressants. Un problème se posait en effet concernant la pertinence des traitements, la prévention, les interactions, les complications et les problèmes économiques liés à la masse de médicaments qui se trouvaient dans les armoires à pharmacie.

Le repérage de la fragilité par les aides à domicile (projet mené à l'échelle territoriale)

Avec la canicule de 2003, les collectivités territoriales ont été chargées de faire la liste des patients volontaires qui se déclaraient fragiles. A partir d'un certain âge, des représentants des collectivités sont passés au domicile des personnes pour voir si elles avaient des problèmes. On avait imaginé que les aides à domicile pourraient repérer, en s'appuyant sur un formulaire spécifique, certains éléments de fragilité tels que : changement de comportement, comportement inhabituel, attitude, somnolence ou perte de sommeil, idées bizarres, propos incohérents, tristesse, agressivité, etc.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Perspectives face au vieillissement > Les évolutions du système de soins

Irdes janvier 2016

Nous avons organisé des réunions avec les aides à domicile pour leur apprendre à repérer ces différents signes. Nous avons également réuni les médecins et les pharmaciens pour relever les signes qu'il pouvait paraître intéressant de communiquer aux médecins traitants. Cela portait aussi sur l'alimentation : « Ne boit pas suffisamment », « N'a pas mangé aujourd'hui », « Laisser-aller alimentaire », « Boulimie », « Alcool », « Frigo mal tenu », etc. Tous ces éléments sont reconnus pour être des signes de fragilité possibles et sont ensuite repris avec un examen attentif du patient. Cette approche permettait de suivre l'ensemble de la population à un coût acceptable.

Ensuite, l'aide à domicile apportait son document à la responsable de service. Celle-ci disposait d'un formulaire informatif dans lequel étaient répertoriés le médecin, le pharmacien, l'éventuel kinésithérapeute, l'infirmière, etc., et une alerte partait vers ces différents professionnels. Les professionnels pouvaient ainsi répondre : « *Ça me concerne. Je prends en charge ce problème* ». Il pouvait s'agir d'un problème de fuite d'eau, de frigo, etc. Une organisation était donc mise en place. Les participants ont été assez satisfaits de ce travail et de ce repérage. Manifestement, cela a évité des hospitalisations de patients. Les ajustements de prescriptions ont pu être effectués assez rapidement. En 2007, ce dispositif a obtenu le prix de l'innovation sociale de l'Union nationale des Centres communaux d'action sociale (CCAS). Mais une fois les premiers essais effectués, cela s'est arrêté. Il faut dire qu'il est assez difficile de mobiliser l'ensemble des médecins dans le suivi des signalements et du traitement. Lorsqu'on mène un travail territorial, en général, un petit pourcentage de professionnels s'intéresse à ce dispositif, mais les autres épuisent un peu ceux qui avaient commencé... On observe un *hiatus* entre le fonctionnement individuel de chaque professionnel et la nécessité d'une organisation structurée.

Intégration d'une infirmière dans les cabinets médicaux

En parallèle, nous avons commencé à travailler sur l'idée d'introduire dans les cabinets médicaux une infirmière spécialement formée pour prendre en charge les maladies chroniques, et aider les médecins, notamment sur le diabète, dont la prévalence est de plus en plus importante. Les médecins identifient les patients éligibles à chaque protocole et les invitent à voir l'infirmière en consultation, laquelle proposera de l'éducation thérapeutique. A ce moment-là, on ne parlait pas, ou très peu, d'éducation thérapeutique. Tout le monde reconnaît aujourd'hui son importance et son efficacité dans l'amélioration de la santé des patients. Ensuite, le médecin et l'infirmière se rencontrent régulièrement, ou ponctuellement, lorsqu'un problème se présente. Un certain nombre de protocoles ont été réalisés : dépistage de suivi du diabète, suivi des patients à risque cardiovasculaire, dépistage de la BPCO et suivi du patient tabagique, repérage des troubles cognitifs et dépistage des cancers du sein et du côlon.

On a souvent entendu, il est vrai, que le repérage des troubles cognitifs ne servait à rien, notamment parce qu'il n'y avait pas de médicaments. Il nous semblait tout de même – cela a été confirmé par les différentes interventions – qu'il était utile de repérer la fragilité de ces patients parce que cela pouvait permettre de faire de la prévention et de mieux prendre en charge un certain nombre de problèmes.

Le dispositif Asalée

Revenons à Asalée. Le professeur Daniellou, qui est un ergonomiste de la faculté de Bordeaux, avait indiqué dans un document d'évaluation qu'Asalée était l'alliance du *care* et du *cure*. Ensuite, une évaluation de l'Irdes a montré l'efficacité du dispositif concernant la prise en charge des patients diabétiques de type 2. D'autres évaluations (évaluation des pratiques professionnelles, etc.) ont permis une certaine mobilisation des médecins.

Fin 2013, dans la France entière, on dénombrait 130 infirmières pour 60 équivalents temps plein et 330 médecins impliqués dans le dispositif. Asalée, qui avait démarré en Poitou-Charentes, concerne 20 % des médecins généralistes de Charentes et Deux-Sèvres. Cette année, nous allons atteindre le nombre de 300 infirmières pour 167 équivalents temps plein.

Le projet Vigilance 1 s'est arrêté faute de volonté des décideurs locaux. Nous avons ajouté un autre dispositif, qui peut permettre d'améliorer le suivi des patients fragiles. En 2011, nous avons répondu à un appel à projets du Fonds pour la société numérique. Ce dernier consistait à mettre en place des capteurs chez des patients fragiles pour surveiller un certain nombre de paramètres et faire un lien entre le patient à domicile et son médecin traitant en utilisant la coopération de l'infirmière Asalée. Ces capteurs médicaux sont : tensiomètre, balance, lecteur de glycémie, etc. Le but est de permettre d'anticiper les crises, (décompensation d'insuffisance cardiaque) ou de faire le suivi (insulinothérapie, HTA de la grossesse, diabète de la grossesse), en assurant ou en rassurant la vie à domicile.

L'intérêt économique à mettre en place un tel dispositif chez les patients insuffisants cardiaques a été assez bien démontré par les Allemands. Nous l'avons nous-mêmes utilisé chez certains hypertendus difficiles à équilibrer et chez des diabétiques. Lorsque cela était nécessaire, il s'est établi des coopérations entre l'infirmière de ville, l'infirmière de soins et l'infirmière Asalée. Le problème, c'est que le temps médical est de plus en plus compté. Si on avait chacun sept ou huit acteurs à examiner tous les jours, ce serait totalement impossible.

Transmission des données et suivi du patient

Par conséquent, nous avons besoin d'un intermédiaire pour trier les données et nous présenter le suivi. Il peut, par exemple, avant les consultations, nous présenter une courbe de la tension du patient lors de la semaine précédente. Il peut aussi nous indiquer le poids de tel patient âgé insuffisant cardiaque. On surveille étroitement la prise de poids de ces patients puisqu'elle peut témoigner de la décompensation cardiaque. Le médecin rédige une ordonnance de prescription à l'infirmière. Celle-ci paramètre et dépose le matériel chez le patient. Les données sont transmises via une passerelle GSM à un serveur Internet. Puis l'infirmière récupère les données sous forme numérique et graphique.

Pour les patients dépendants, les services d'aide à domicile peuvent prendre la tension, le pouls et enregistrer le poids. On dispose ainsi d'un suivi en continu assez intéressant. Après, l'infirmière peut aussi rappeler le patient et éventuellement retourner le voir pour une autre consultation. Elle peut régler un certain nombre de problèmes par téléphone. Ce contact avec le patient peut parfois justifier de faire un bilan cognitif qui est effectué par l'infirmière.

Récemment, dans le cas d'une patiente âgée qui était passée en fibrillation auriculaire et qui avait beaucoup décliné, je me suis demandé s'il était encore possible de la garder à domicile. Elle vivait seule dans une tour. Certes, elle était bien entourée par les autres locataires, qui l'avaient d'ailleurs emmenée en consultation à plusieurs reprises. J'ai demandé à l'infirmière de lui faire passer des tests qui se sont avérés sensiblement normaux. Par conséquent, cela justifiait les relations avec les professionnels, mais pas d'autres mesures. L'infirmière Asalée du cabinet l'appelle régulièrement et la patiente appelle aussi l'infirmière. En pratique, ce n'est pas tant le problème d'avoir une chute de tension que de tisser un lien entre le patient, son médecin et le cabinet.

Il ne s'agit pas d'un système pour régler des urgences. Au début, nous avons constaté que les infirmières s'étaient mobilisées pour faire des vacations, mais nous avons arrêté cela parce qu'il n'y a pas de raison. Si c'est une urgence, il faut composer le 15. Néanmoins, cela

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Perspectives face au vieillissement > Les évolutions du système de soins

Irdes janvier 2016

donne tout de même des éléments intéressants pour le suivi. Evidemment, cela implique toute une infrastructure technique derrière. C'est grâce à l'équipe d'ingénieurs qui travaille avec nous depuis le début que nous avons pu mettre ce dispositif en place.

Au départ, nous avons constitué cette équipe avec une volonté populationnelle de prise en charge – mais évidemment pas territoriale –, au niveau des cabinets médicaux. La difficulté est d'étendre ce travail à l'échelon du territoire lorsqu'il n'y a pas forcément d'homogénéité ou de volonté des professionnels. On peut évidemment sous-traiter l'ensemble de ce dispositif à des organisations territoriales, mais cela reste tout de même discutable.

Fragilité et système hospitalier

Yves Rolland

CHU Toulouse

Complications de l'hospitalisation chez le sujet âgé

Je vais vous parler du parcours hospitalier de la personne âgée. Comme vous l'imaginez, ce parcours n'est pas un long fleuve tranquille. Nous sommes vendredi après-midi et des personnes âgées arrivent actuellement dans tous nos services hospitaliers. Elles seront prises en charge par un médecin qui devra faire au mieux avec, par exemple, la mise en place d'une perfusion pour traiter une pneumopathie. Cette pneumopathie peut compliquer une insuffisance cardiaque. Il est probable que dans ce contexte, une sonde urinaire sera mise en place pour contrôler la diurèse. Cette nuit, cette patiente va être confuse avec sa sonde et sa perfusion et on lui administrera certainement un psychotrope. Demain ou après-demain, elle fera probablement une chute. Dans une douzaine de jours, elle repartira de l'hôpital en ayant bénéficié d'une IRM cérébrale, d'une excellente échographie cardiaque et de divers avis spécialisés, avec une modification thérapeutique et une prise en charge optimale de cette pathologie qui l'a conduite à l'hôpital. Toutefois, elle sera devenue dépendante, car incapable de marcher sans aide à la suite d'un alitement prolongé. Elle sera également probablement incontinente urinaire.

Vous le voyez, dans les bonus et malus qu'apporte l'hôpital, nous ne sommes pas tous égaux. Les personnes âgées sont particulièrement à risque de vivre ces événements péjoratifs lorsqu'elles arrivent à l'hôpital. C'est un élément qu'il faut véritablement bien appréhender : on sait qu'en entrant à l'hôpital, elles courent un risque de chute, de confusion et de polymédication, et finalement de déclin fonctionnel.

De nombreux travaux ont montré que les personnes âgées avaient une durée de séjour qui était plus importante, un risque de mortalité et de perte d'autonomie. Entre 30 % et 60 % des personnes âgées perdent des capacités à réaliser des activités de base de la vie quotidienne au cours de leur hospitalisation. Cette perte d'autonomie est bien sûr due à la pathologie aiguë qui les a conduites à l'hôpital, mais également aux modalités de prise en charge de ces personnes âgées.

Schématiquement, trois facteurs sont intriqués dans cette dépendance acquise durant l'hospitalisation : tout d'abord, la pathologie initiale qui a conduit la personne âgée à entrer à l'hôpital ; ensuite, des facteurs qui sont directement liés au patient lui-même : ses réserves fonctionnelles, ses capacités à s'adapter au monde de l'hôpital, ses troubles cognitifs – sans forcément parler de démence –, ses prises médicamenteuses, son statut nutritionnel, sa situation sociale, son entourage qui va être présent ou non, etc. Il y a également un troisième facteur sur lequel nous avons à ce jour assez peu travaillé. Il s'agit de l'hôpital lui-même. Deux facteurs peuvent concourir au déclin fonctionnel : d'une part, la structure elle-même

puisqu'elle impose un rythme de vie différent, une privation de sommeil, un alitement parfois injustifié et une prise en charge nutritionnelle qui n'est pas optimale. Il y a aussi les soins eux-mêmes puisqu'il y a parfois une méconnaissance de ce que devraient être les priorités chez la personne âgée. Parfois, il n'y a tout simplement pas d'évaluation des performances fonctionnelles de la personne âgée lorsqu'elle arrive à l'hôpital.

Le concept de dépendance iatrogène : une étude au CHU de Toulouse

Cette dépendance acquise à l'hôpital est ce qu'on appelle la dépendance iatrogène. Il s'agit, selon la définition de Lafont *et al.*, de « la conséquence indésirable ou négative, d'un point de vue fonctionnel, de tout acte ou mesure pratiqués, prescrits ou omis par un professionnel de santé ou habilité, visant initialement à préserver, améliorer ou à rétablir la santé. Elle peut-être évitable ou non ».

Nous avons tenté de mesurer au CHU de Toulouse l'importance de cette dépendance iatrogène et les facteurs qui y étaient associés. La première étape a consisté à mesurer le déclin fonctionnel lors d'un séjour au CHU de Toulouse, c'est-à-dire dans deux de nos grands hôpitaux : Purpan et Rangueil.

Nous l'avons mesuré pour tous les patients de plus de 75 ans, dans tous les services du CHU – à l'exception du service mère-enfant – sur une période de deux semaines. Nous avons considéré comme un déclin fonctionnel une perte de 0,5 point ou plus sur les 6 points que comporte l'échelle ADL des activités de base de la vie quotidienne (*activities of daily living*).

Dans une deuxième étape, nous avons cherché à identifier dans le déclin observé la part non liée à la maladie, c'est-à-dire la dépendance iatrogène liée à l'hôpital. L'échelle ADL, bien connue, porte sur les activités de base de la vie quotidienne : hygiène corporelle, habillement, aller aux toilettes, locomotion, continence et prise des repas. Cette mesure a été utilisée par les acteurs de l'ensemble des services hospitaliers, cadres, infirmières, aides-soignantes, etc.. Il faut savoir que ce n'est pas fait en routine actuellement. C'est fait uniquement dans les services de gériatrie. Cette échelle n'est pas utilisée lorsque les personnes âgées entrent à l'hôpital. Ce travail a mobilisé également un temps plein d'assistant de recherche clinique.

105 services hospitaliers ont été impliqués au cours de ces deux semaines. Les données ont montré que 604 personnes ont transité dans nos services hospitaliers du CHU. L'exhaustivité étant de 83,4 %, nous avons pu travailler sur 506 patients. Certains patients ne sont restés qu'une journée dans les services hospitaliers, donc il n'a pas pu y avoir d'évaluation avant et après. Le déclin se calculait de la manière suivante : l'ADL en fin de séjour moins l'ADL en début de séjour.

Cette analyse a montré que la moitié des résidents – environ 50 % - est restée stable en ce qui concerne les capacités fonctionnelles de base. On a constaté une amélioration chez un certain nombre d'entre eux : pour 27 % des patients, soit 137 personnes, un gain d'ADL a été observé. 23 sont décédés. Enfin, un déclin fonctionnel a été observé, soit une perte de plus de 0,5 point chez 91 patients, c'est-à-dire 18 % des personnes âgées qui sont entrées dans nos services hospitaliers.

Quelle était la part de la dépendance iatrogène ? Une définition ancienne de la iatrogénie, qui a été très utilisée dans le domaine du médicament, désigne tout événement ou complication non intentionnelle qui résulte plus de la prise en charge médicale des soins que de la pathologie sous-jacente. Elle entraîne une augmentation de la durée de séjour, une incapacité ou le décès. La iatrogénie peut être de différents niveaux. Il peut s'agir de mesures appropriées, mais qui génèrent une iatrogénie qui est non évitable, par exemple un choc anaphylactique chez quelqu'un qui n'a jamais pris de pénicilline. Il peut également s'agir

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Perspectives face au vieillissement > Les évolutions du système de soins

Irdes janvier 2016

d'omission, par exemple oublier de faire un examen complémentaire avec toutes les conséquences que cela va avoir. La iatrogénie peut aussi être liée à des mesures inappropriées, qui ne respectent pas les standards et ne suivent pas les bonnes règles, soit par méconnaissance ou par incompétence de l'équipe ou du médecin qui prend en charge le patient et sa pathologie. Ces trois situations sont différentes.

Une méthodologie a été mise en place pour déterminer le caractère iatrogène ou non de ce déclin fonctionnel. Nous avons fait appel à des médecins travaillant aux urgences et également en gériatrie, qui ont analysé l'ensemble des 91 dossiers pour lesquels il y avait un déclin fonctionnel. Nous avons effectué des croisements afin d'atteindre un consensus sur le caractère iatrogène ou non de ce déclin fonctionnel.

Ces médecins avaient à leur disposition l'ensemble des dossiers, courriers, examens complémentaires et tous les documents susceptibles de renseigner les aides-soignantes et les infirmières au cours du séjour hospitalier. Ainsi, il était possible de connaître le diagnostic, la durée de l'hospitalisation, les antécédents, toute l'histoire médicale du patient, la procédure chirurgicale, les traitements et les complications survenues, les bilans biologiques, l'utilisation des perfusions intraveineuses, des sondes urinaires, des sondes nasogastriques, des contentions, etc. Ils ont eu connaissance d'éventuelles mobilisations des patients. Est-ce que les patients ont été levés ? Ont-ils été installés dans un fauteuil ? Nous avons également recours aux informations du domaine social avec des interventions qui peuvent survenir au cours du séjour.

À partir de l'analyse de tous ces dossiers, un avis a été donné sur le caractère iatrogène ou non de ce déclin fonctionnel. Les experts se prononçaient de la manière suivante : *certainement oui, probablement oui, probablement non* ou *certainement non*. Il y avait également une graduation. Si la réponse était *probablement oui* ou *certainement oui*, il s'agissait de savoir quel était le processus mis en cause, s'il y avait eu des chutes, des infections nosocomiales, des omissions ou des gestes de soins inappropriés : une station alitée pérennisée pendant plusieurs jours, une mise en place d'une protection urinaire chez des patients qui ne sont pas incontinents et à qui on a mis des sondes urinaires ou des couches. La deuxième question qui était posée à ce groupe d'experts était de savoir si c'était potentiellement évitable. Il y a bien entendu des événements iatrogéniques qui sont évitables et d'autres qui le sont moins. Là aussi, ils devaient graduer le caractère évitable en quatre niveaux.

Une dépendance iatrogène chez 12 % des patients suite à l'hospitalisation

À l'issue de cette lecture critique des dossiers d'hospitalisation de ces 91 patients qui ont fait l'expérience d'un déclin fonctionnel à l'hôpital, la dépendance iatrogène a été retrouvée chez 12 % des 503 patients, soit 60 personnes. Les personnes âgées entrent le plus souvent à l'hôpital par les urgences et passent parfois en gériatrie, à raison d'un cas sur quatre. Autrement, ils partent dans les services de chirurgie, de médecine et de spécialités, de psychiatrie, etc. Lorsqu'on imagine une amélioration de la prise en charge hospitalière des personnes âgées, il faut bien entendu réfléchir à l'échelle de l'hôpital et pas uniquement se focaliser sur les services de gériatrie qui, de fait, ne prennent en charge que les personnes âgées mais pas l'ensemble des personnes âgées hospitalisées.

Les caractéristiques des 91 patients ayant décliné sur les activités de base de la vie quotidienne montrent qu'ils sont un peu plus âgés que les autres. Néanmoins, la différence n'est pas très importante. Ce sont des patients qui ont eu une durée de séjour nettement plus importante, de l'ordre de cinq jours supplémentaires. Les diagnostics révèlent qu'il s'agit souvent de maladies neurodégénératives ou de complications survenant dans le cadre de pathologies démentielles. Parmi ces 91 patients, 60 avaient une dépendance considérée comme iatrogène. Le seul élément explicatif n'est ni l'âge, ni le sexe, ni le mode de vie. En

revanche, le fait d'être passé par les urgences semble être l'élément le plus souvent associé au fait d'avoir eu une dépendance acquise de nature iatrogène au cours du séjour hospitalier. Comment l'expliquer ?

Si l'on se penche sur le motif d'hospitalisation, on constate que les chutes et les conséquences des chutes sont très fréquemment représentées. Il y a également des événements cardiovasculaires ayant conduit à la mise en place de sondes urinaires, des accidents vasculaires cérébraux.

L'évaluation qui a été menée dans ces différents services montre que des soins sont réalisés de façon assez systématique, et ce, beaucoup plus que je ne l'imaginai. Les patients sont pesés très régulièrement. Dans les deux groupes ayant une dépendance acquise, la pesée a été réalisée dans 90 % des cas. Il n'y a pas de différences en termes de iatrogénie chez les patients ayant été pesés et ceux qui ne l'ont pas été. Il y a eu une évaluation du risque d'escarre. L'échelle du risque d'escarre que l'on utilise à Toulouse est souvent celle de Norton. On voit qu'il n'y a pas de différences significatives dans l'évaluation qui a pu être menée.

L'évaluation nutritionnelle n'est pas faite de façon systématique, seulement dans 35 % des cas. L'évaluation de la douleur est très fréquemment réalisée chez ces patients, dans 90 % des cas. L'évaluation cognitive a été réalisée dans 30 % des cas. L'évaluation de la dépression est faite de façon un peu moins fréquente. A nouveau, on ne voit pas de différences significatives dans l'évaluation qui a pu être menée dans ces différents services hospitaliers au regard de la dépression, du risque d'escarre, de la nutrition, etc.

Quels sont les événements iatrogènes qui semblent favoriser la dépendance ?

Nous disposons ici de données observationnelles. Il est apparu que les patients qui ont présenté cette dépendance iatrogène avaient très fréquemment eu peu accès à des prises en charge de kinésithérapie. De fait, il y a eu peu d'évaluations ou d'interventions de kinésithérapie.

Ce sont des patients qui ont eu très régulièrement des mises en place inappropriées de protection urinaire. On leur a mis des couches alors qu'ils n'étaient pas incontinents à leur arrivée et ils sont repartis incontinents. La mise en place d'une sonde urinaire est également un geste souvent banalisé, mais qui est pourtant hautement délétère chez les personnes âgées. Un élément qui ressort fréquemment est celui de l'alitement immérité, c'est-à-dire lorsque des patients sont installés au lit et qu'on ne prend pas l'initiative de les lever et de les faire marcher. Il y a également le problème de la contention, qui existe depuis bien longtemps et qui a fait l'objet de nombreux travaux, mais qui persiste malgré tout, notamment chez les patients ayant des troubles cognitifs. Cela semble aussi générer de la dépendance iatrogène acquise à l'hôpital. Enfin, il y a le manque de stimulation. A la lecture rétrospective des dossiers, on peut faire apparaître ce point qui contribue sans doute aussi à la dépendance iatrogène.

Si on résume ces facteurs, on observe qu'il y a un repos au lit immérité, un alitement prolongé, pas de stimulation, peu de kinésithérapie, pas de transfert aux toilettes, etc. Ils ont souvent une sonde urinaire dont on retrouve assez rarement la juste indication et dont le retrait n'est pas programmé. Il y a des protections qui sont mises en place alors qu'elles ne sont pas appropriées. La survenue de chutes et l'utilisation de psychotropes jouent également un rôle. Il y a peut-être une gestion insuffisante de la douleur. Voilà ce qu'on peut retenir de la lecture de ces quelques dossiers recueillis sur une période de deux semaines. Bien entendu, les infections nosocomiales sont également des événements réguliers.

A la lecture de ces dossiers, il est apparu qu'il y avait souvent des facteurs cumulés, c'est-à-dire que l'on passe d'une complication à une autre et que l'histoire ne se résume pas à

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Perspectives face au vieillissement > Les évolutions du système de soins

Irdes janvier 2016

un facteur de risque de dépendance iatrogène. Des patients vont avoir une sonde. A la suite de cela, ils ne vont pas être levés parce que la sonde les contraint à l'alitement. Lorsqu'ils restent au lit et qu'ils ne bougent pas, ils ont des problèmes de transit, ils deviennent confus, etc. Dans une certaine mesure, il y a des cascades d'événements qui font entrer la personne âgée dans une spirale délétère et qui la conduisent *in fine* à devenir dépendante.

Cette dépendance iatrogène était-elle évitable ? C'est aussi une des questions qui étaient posées à l'expertise du groupe. Chez 49 patients sur 60, ils ont estimé qu'elle était plus ou moins évitable. Ce sont ces sondes urinaires inappropriées, ces protections qui sont mises sans véritable raison, les psychotropes et les contentions. Ce sont, *a priori*, des actions assez simples à éviter.

Pour conclure, cette étude pilote réalisée dans les services du CHU de Toulouse, sur la totalité des patients de plus de 75 ans, montre que 18 % de ces patients ont vécu l'expérience du déclin fonctionnel, c'est-à-dire une perte de 0,5 point ou plus entre le début et la fin de leur séjour hospitalier. La part iatrogène est attribuée à 12 % des cas, soit 60 patients. L'étude a montré que c'était pourtant très fréquemment évitable puisque parmi ces 60 patients, 49 auraient pu ne pas vivre cette triste expérience. Les causes principales sont les changes, le repos au lit, les sondes urinaires, les psychotropes, la gestion insuffisante de la douleur et les infections nosocomiales, qui restent un vrai problème.

Comment organiser la prévention ?

Bien entendu, tout cela amène à une réflexion sur la prévention. Comment peut-on mettre en place des actions ? Si on fait une extrapolation du nombre de patients que cela peut représenter sur notre région, mais également au niveau national, ce sont environ 200 000 personnes par an qui présentent un déclin fonctionnel dans nos services hospitaliers et environ 170 000 qui ont présenté un déclin fonctionnel qui aurait pu être évité si les justes mesures avaient été mises en place.

Ce travail observationnel se poursuit actuellement dans notre région puisqu'un travail est mené avec l'ensemble des services hospitaliers des huit départements de notre région. Les Hautes-Pyrénées s'inscrivent dans le projet Paerpa, dont l'un des axes est de tenter de limiter la dépendance iatrogène dans le service hospitalier.

Un certain nombre de mesures doivent être prises. Il s'agit d'abord d'évaluer systématiquement le statut fonctionnel, ce qui n'est pas fait chez les personnes âgées de plus de 75 ans qui entrent dans les services non gériatriques. C'est fait depuis de nombreuses années dans tous les services de gériatrie, mais ce ne n'est pas fait de façon systématique dans les autres services hospitaliers.

Cette démarche est importante pour que l'ensemble de l'équipe soignante puisse s'investir dans la prévention du déclin fonctionnel et qu'elle sache, notamment, que la personne qui vient d'arriver n'est pas incontinent et qu'il n'y a pas lieu de mettre une sonde urinaire. Cette évaluation initiale est à mon avis indispensable pour que les équipes s'investissent dans ce domaine.

Bien entendu, il faut aussi promouvoir un certain nombre d'autres actions sur la structure, l'orientation, le bruit et l'alimentation. Des travaux de fond doivent être menés sur le soin, l'importance de la mobilisation, la prévention des contentions, etc. Il faut essayer de limiter ou, en tout cas, d'optimiser les indications des sondages urinaires qui sont véritablement un fléau à mes yeux. C'est sans doute l'ensemble de ces mesures qui permettra de réduire le déclin fonctionnel des personnes âgées. Une réflexion commune doit être mise en place dans les hôpitaux.

3.3. Handicap, perte d'autonomie et politiques sociales en faveur des personnes âgées

Politiques sociales et personnes âgées

Blanche Le Bihan

École des hautes études en santé publique (EHESP)

« Politiques sociales et personnes âgées » : ce sujet est très large ! Avec la carte blanche qui m'a été donnée par Nicolas Sirven, je vais tout de même essayer de tirer un fil des travaux que je peux mener sur cette question et vous dire à travers quelles notions je peux être amenée à traiter la question de la fragilité.

Éléments de contexte

D'une part, quelques éléments sur le contexte de recherche. Il s'agit d'une réflexion qui englobe des travaux menés depuis la fin des années 1990 dans une perspective de politiques publiques et d'analyse sociologique. Ces travaux portent sur la France et ont également une dimension comparative : les travaux que nous avons menés au sein de l'EHESP sont des travaux comparatifs européens qui sont particulièrement enrichissants. Enfin, nous avons une approche qualitative dans l'analyse sociologique des politiques publiques. C'est en cela que je me distingue des précédentes interventions. Les populations fragiles dont je voudrais parler sont à la fois les personnes âgées en perte d'autonomie, bien sûr, mais aussi les aidants familiaux – conjoints ou enfants. Cette fragilité relève aussi des situations d'aide que l'on étudie, qui associent un aidant familial et une personne âgée en perte d'autonomie. C'est à ces différents niveaux que je rencontre la notion de fragilité.

Après le contexte de recherche, quelques mots du contexte d'analyse. Je ne vais pas revenir sur le contexte démographique puisque Jean-Marie Robine a très bien traité ce point, mais simplement souligner l'importance du contexte social et économique dans les questions que l'on se pose. Il faut évoquer notamment la question de la moindre disponibilité des aidants familiaux qui est en partie liée à l'évolution de la société et à une participation accrue des femmes au marché du travail. Pour nous, c'est ce qui fait de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie un problème public, dans la mesure où les aidants potentiels qui assuraient ces tâches de soins ne sont plus aussi disponibles qu'auparavant.

Par conséquent, le contexte social est central. Mais le contexte économique l'est tout autant puisque nous sommes dans une période de fortes restrictions budgétaires. A partir de ces trois dimensions, démographique (le vieillissement), économique (contraintes budgétaires) et sociale (indisponibilité des aidants familiaux), nous allons travailler et nous interroger sur la question de la perte d'autonomie et des politiques mises en place pour répondre aux besoins des personnes âgées et des familles. Bien sûr, il ne s'agit pas de s'intéresser uniquement aux personnes âgées elles-mêmes.

L'articulation entre l'intervention publique et familiale

La question clé posée depuis que je travaille sur ce sujet, c'est-à-dire depuis la fin des années 1990, est celle de l'articulation entre l'intervention publique et familiale. C'est donc à partir de cette question que je vais présenter les choses. L'intervention publique est indispensable pour faire face à l'augmentation des besoins des familles. L'intervention familiale a toujours été, et est plus que jamais, le pivot de l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie. Dans une approche qualitative et sociologique de la fragilité, c'est la

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Perspectives face au vieillissement > Handicap, perte d'autonomie et politiques sociales...

Irdes janvier 2016

fragilité des personnes âgées, la fragilité des aidants familiaux et la fragilité des situations d'aide elles-mêmes qui m'intéressent.

Je déclinerai ma présentation en trois points. Dans le premier point, je rappellerai rapidement d'où l'on part, avec différents modèles européens. Le deuxième point portera sur l'évolution commune constatée dans l'ensemble des pays européens et les dispositifs de *cash for care* ou de prestations monétaires. Même s'ils ne sont pas centraux pour répondre à la question, ces deux premiers points sont importants dans le sens où ils posent le cadre dans lequel on travaille. Le troisième point, sur lequel je souhaiterais m'attarder, concerne le rôle des aidants familiaux.

Différents modèles d'intervention des pouvoirs publics en Europe

Les modèles européens s'appuient sur une analyse macro à partir des régimes d'Etat-providence. Cela renvoie à des auteurs comme Esping-Andersen (1996, 2003), qui donnent des outils pour répondre d'une première façon à cette articulation entre intervention publique et familiale. Cette approche en termes de régime d'Etat-providence permet d'identifier quatre modèles d'intervention des pouvoirs publics selon les pays européens.

De manière un peu caricaturale ou idéale typique, il y a le modèle familialiste, caractéristique des pays du Sud, avec une intervention forte de la famille. A l'inverse, le modèle social-démocrate implique en priorité une intervention des pouvoirs publics. La responsabilité première du *care* n'est pas dévolue aux mêmes acteurs en fonction de ces régimes.

Ces régimes d'Etat-providence et ces modèles de *care* sont intéressants, mais ils ne permettent pas d'appréhender une dimension majeure lorsqu'on s'intéresse à la perte d'autonomie et aux politiques publiques, à savoir celle du changement. Ce sont des modèles qui proposent une photographie des mesures et des dispositifs pris à un moment précis. Or, l'idée de travailler sur les évolutions et sur les trajectoires des politiques est centrale dans nos approches. Pour ce faire, nous avons essayé d'observer les trajectoires des politiques publiques dans les différents pays et de repérer les éléments de convergence et de divergence. On a ainsi identifié un fort élément de convergence, la généralisation des prestations monétaires, ce qu'on appelle le *cash for care*.

Le développement des dispositifs de *cash for care* dans l'ensemble des pays européens

La généralisation des prestations monétaires dans l'ensemble des pays d'Europe est une réponse aux besoins d'aide des personnes âgées en perte d'autonomie et de leur famille, et ce, quel que soit le modèle d'Etat-providence initial : dans les pays du modèle social-démocrate comme dans les pays familialistes du Sud, on observe des dispositifs de *cash for care* qui se développent avec une idée forte.

Cette idée forte est celle du fameux argument du libre choix, dans le sens où ces prestations monétaires doivent permettre aux familles de s'organiser librement au quotidien pour assurer la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Elles peuvent ainsi déléguer, choisir le type d'aide et le professionnel qui interviendra au domicile du parent âgé. Cet argument du libre choix est discutable.

Le principe est bon, certes, mais encore faut-il avoir le choix. Or, on s'aperçoit que le choix qui est fait n'est pas le même selon les pays. Lorsqu'on travaille à l'échelle nationale, on observe que ce choix n'est pas le même en fonction des régions. Il est évident qu'en zone rurale, le choix qui s'offre aux familles n'est pas de même nature qu'en zone urbaine. Il y

a donc tout un tas d'éléments intéressants qui permettent d'interroger cette idée de libre choix. D'ailleurs, on observe la même chose pour la petite enfance.

Ce qui est intéressant pour nous, c'est que cette notion de libre choix permet d'introduire et de réfléchir aux divergences, qui s'expliquent par les différences entre les contextes sociaux, politiques et historiques dans lesquels s'inscrivent ces prestations.

Nous avons ainsi mis en évidence que la conception même des dispositifs variait. Par exemple, dans les pays de type social-démocrate, notamment les pays d'Europe du Nord, l'introduction de prestations monétaires a lieu dans un contexte où l'universalité est de mise, où la prestation est généralement une prestation en services et où la primauté du *care* revient aux pouvoirs publics. Cette introduction des prestations monétaires signifie donc une réintroduction de la famille. Qui a la responsabilité première du care, c'est bien en cela que c'est vraiment important. On arrive alors à la question des aidants familiaux. En effet, développer des politiques fondées sur des prestations monétaires revient à développer des politiques publiques qui s'appuient sur la famille puisque, comme on le sait, l'organisation du maintien à domicile à travers l'octroi de prestations monétaires aux familles ne peut se faire sans la présence d'un aidant familial.

La comparaison de ces prestations permet de voir qu'on est dans une logique de refamilialisation dans les pays d'Europe du Nord. A l'inverse, dans les pays d'Europe du Sud, où la responsabilité première est celle de la famille, introduire des prestations monétaires revient à défamilialiser puisqu'il s'agit de donner aux familles la possibilité d'externaliser une partie des tâches qu'elles assumaient jusqu'à présent. Par conséquent, on voit bien l'importance du contexte.

Ensuite, dans la comparaison des dispositifs, on pourrait comparer les montants et les conditions d'accès. Il faudrait également comparer les modalités de régulation de ces prestations monétaires qui ne sont pas les mêmes, notamment avec l'élément fort du contrôle ou non de ces prestations monétaires, essentiel pour alimenter la thématique du libre choix. Est-ce qu'on octroie de l'argent en laissant les familles s'organiser ? Ou alors, pour prendre l'exemple français, est-ce qu'on octroie de l'argent pour financer un plan d'aide avec une vérification de l'usage du financement pour payer des services ?

Tout cela constitue des façons d'alimenter cette analyse de l'articulation entre l'intervention familiale et l'intervention publique. Quel que soit le modèle initial, on voit bien qu'un acteur fort émerge : la famille. La famille a toujours été là. Dans le contexte actuel de restrictions budgétaires, on se demande s'il n'y a pas un renforcement du rôle de la famille et par là même de l'intervention des aidants familiaux.

Le rôle des aidants familiaux

J'en viens au troisième point. Comment peut-on travailler sur la notion de fragilité ? La fragilité n'est pas uniquement celle de la personne âgée. On estime que les aidants familiaux sont eux-mêmes dans des situations de forte fragilité. C'est sur ce point que l'on va travailler. Toutefois, dans nos travaux, on n'utilise jamais la notion de fragilité de manière directe. Au fil de ma présentation, j'ai fait la liste des différentes notions que l'on utilise : pression, intensité, etc. Ce sont tous ces éléments qui contribuent à la réflexion que nous menons sur la fragilité et que je me propose de vous présenter.

La première chose consiste bien sûr à réfléchir à la définition de l'aide. Ces aidants familiaux peuvent être à la fois des conjoints et des enfants. On travaille donc sur ces deux profils.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Perspectives face au vieillissement > Handicap, perte d'autonomie et politiques sociales...

Irdes janvier 2016

On fait le constat de la grande multiplicité et de la grande diversité des activités assumées par les aidants familiaux. Il y a des activités domestiques, d'aide à la personne, de surveillance, etc. Ce sont autant d'activités qui supposent la présence effective et concrète de l'aidant. Dans le cadre de cette présence, on peut réfléchir au poids ou à la charge que représente ce rôle d'aidant, ne serait-ce qu'en nombre d'heures passées auprès du parent âgé dépendant, par exemple. Dans notre approche qualitative, on se rend compte qu'il manque une dimension. En effet, le renforcement du rôle d'aidant, ce n'est pas uniquement les aides concrètes mais également le renforcement du rôle de *care manager* joué par l'aidant familial. Si la délégation des activités d'aide permise par l'attribution de prestations monétaires à des tiers externes à la famille et à des professionnels soulage l'aidant, elle multiplie toute l'activité de coordination. Néanmoins, cela soulage le conjoint, qui ne va pas avoir la charge de la personne pendant deux heures et cela soulage l'enfant qui est adulte, qui travaille, qui a ses propres activités et qui ne va pas avoir à assumer cette charge directe.

C'est bien l'aidant qui fait le lien entre les différents intervenants, qui s'assure que les choses se passent bien, qui prend les contacts nécessaires avec les différents services, qui accompagne la personne âgée chez le médecin, qui fait face aux imprévus lorsqu'ils surviennent et au quotidien de la situation, à la mise en place et au suivi. En d'autres termes, dans les travaux qualitatifs que l'on mène, on peut être qualifié d'aidant principal – bien qu'on puisse discuter de ce terme – tout en habitant à 300 km de chez son père ou sa mère parce que l'investissement en tant qu'aidant reste important.

Au-delà de toute cette dimension organisationnelle, qui est lourde, l'activité de *care manager* renvoie également à une dimension émotionnelle et relationnelle. On retrouve ici les travaux des féministes anglo-saxons autour de cette idée de *care*, présentée comme un travail, avec cette forte dimension organisationnelle, de tâches de soins concrètes et techniques, et le *care* comme activité émotionnelle. Dans ce rôle de *care manager*, le relationnel et l'émotionnel sont importants. D'une part, on n'est pas aidant du jour au lendemain. Cela s'inscrit dans une histoire relationnelle et émotionnelle avec son parent. Ensuite, il y a les relations avec l'ensemble des intervenants présents pour assurer ce qu'on appelle l'arrangement d'aides au quotidien autour du parent dépendant. Le relationnel est donc très fort. Finalement, si on devait utiliser le terme de charge, dans le sens de la charge que représente le rôle d'aidant, c'est beaucoup plus une charge mentale qu'une charge concrète et effective. Dans nos travaux qualitatifs, on met vraiment l'accent sur l'expérience et le vécu du rôle d'aidant, qui sont des choses spécifiques.

Les notions de contrainte et de pression

C'est dans ce cadre que l'on va introduire deux notions qui peuvent permettre de réfléchir à la notion de fragilité. Il s'agit des notions de contrainte et de pression. Dans nos travaux qualitatifs de comparaison européenne, on a montré que l'accumulation des contraintes n'engendrait pas nécessairement une augmentation de la pression ressentie par les aidants au quotidien. Cela signifie qu'à niveaux de contraintes identiques, on peut avoir des situations vécues avec des pressions ressenties de manière différente. Le vécu, l'expérience, le relationnel et l'émotionnel ne sont pas les mêmes. Par conséquent, on voit toute l'importance du qualitatif pour évaluer les situations d'aide qui associent le parent âgé et son conjoint ou l'enfant adulte qui est investi des tâches d'aide.

On parle de contraintes, mais ces contraintes peuvent également être des ressources. Cela rejoint l'idée évoquée dans d'autres interventions de « facteurs de risque ». On a des situations de fragilité qui associent un aidant et un aidé. On essaie d'identifier les éléments qui vont contribuer ou non à cette fragilité et à la pression. C'est une première forme d'analyse de cette fragilité qui s'appuie sur cette idée de pression. On a pu identifier un certain

nombre de contraintes. Le niveau économique peut être une contrainte, le niveau de dépendance aussi.

On a également identifié d'autres contraintes telles que l'existence ou non de ressources familiales et la proximité géographique. Ces deux contraintes peuvent aussi être des ressources. Ce sont soit des ressources, soit des contraintes. Le fait d'être un aidant dans une fratrie avec un frère et une sœur qui participent aussi à l'aide et au *care* est *a priori* une ressource, mais si les relations sont très conflictuelles au sein de la fratrie, cela devient une contrainte. Le fait d'être enfant unique est une contrainte, mais cela peut aussi être une ressource si on n'a pas le frère et la sœur autour avec tous les conflits que cela peut supposer.

Il est vraiment très intéressant d'étudier la proximité géographique et la distance en sociologie. On peut dire : « Je suis à 300 km ». C'est une ressource, dans la mesure où cela empêche un investissement trop important dans les activités d'aide et de soin, mais pour l'aidant qui est à 300 km et qui doit tout gérer à distance, c'est une situation de contrainte forte. La cohabitation est une ressource parce qu'on est sous le même toit et que cela facilite un certain nombre de choses de la vie quotidienne. On peut faire le linge de sa mère en même temps que le sien, par exemple. Néanmoins, avoir sa mère chez soi peut aussi être une contrainte. Voilà un ensemble de facteurs ou de variables qui peuvent être des facteurs de risque de fragilité de situations, dans la mesure où cela introduit de la pression.

La notion d'intensité de l'aide

La dernière notion que je voudrais développer autour de la contrainte et de la pression est la notion d'intensité de l'aide. C'est la notion sur laquelle nous travaillons en ce moment, notamment à travers un certain nombre de travaux sur la maladie d'Alzheimer et les aidants familiaux qui s'occupent d'un proche atteint de cette maladie. Nous l'étudions dans une logique nationale, mais en la mettant en contexte avec une analyse comparative. Pour le moment, on le fait simplement à travers la littérature. On essaie de voir comment cette notion peut être traitée ailleurs, c'est-à-dire ailleurs en Europe et ailleurs dans d'autres disciplines : en économie, en santé publique, etc.

C'est aussi à travers cette notion d'intensité que l'on s'intéresse à la fragilité des aidants et des situations d'aide. Notre objectif est de compléter des approches existantes. L'approche économique d'une part : de nombreux travaux d'économistes s'intéressent à cette idée d'intensité du rôle d'aidant. Je l'ai évoqué précédemment à propos du nombre d'heures passées auprès de la personne âgée pour essayer d'évaluer et de mesurer la charge que peut représenter l'aide.

Un grand nombre de travaux portent sur les enfants qui s'occupent de leurs parents âgés dépendants. Des analyses sont menées, notamment autour de la thématique de la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle, qui vont évaluer l'intensité de l'aide à partir du nombre d'heures passées auprès de la personne âgée. Parfois, dans certains travaux, on trouve le seuil de dix heures par semaine. Un aidant est évalué comme intensif lorsqu'il passe au moins dix heures par semaine auprès de son proche âgé dépendant. Dans d'autres travaux, c'est plutôt vingt heures par semaine. Là, il y a un débat entre économistes. C'est une première approche.

La deuxième approche est davantage en termes de santé publique : l'intensité de l'aide est mesurée par ses effets sur la santé de ceux qui la prodiguent, c'est-à-dire des aidants. Notre approche est beaucoup plus qualitative. Comme j'ai essayé de le démontrer, un nombre d'heures passées ne suffit pas à appréhender l'intensité du rôle d'aidant. Notre réflexion, plus qualitative, est centrée sur ce rôle de *care manager* ou d'aidant familial qui

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Perspectives face au vieillissement > Handicap, perte d'autonomie et politiques sociales...

Irdes janvier 2016

implique tout un tas d'activités un peu laissées de côté par des approches économiques. Cette réflexion sur la dimension qualitative de l'aide va permettre d'identifier des situations dites fragiles. Ce sont des situations caractérisées d'une part par une instabilité importante de l'organisation d'aide mise en place et, d'autre part, par la pression ressentie par les aidants familiaux dans leur rôle d'aidant. C'est une situation caractérisée par une intensité plus ou moins forte de cette aide.

Pour cette intensité, on doit tenir compte d'éléments objectifs, que ce soit le nombre d'heures ou les modalités de l'activité de coordination de la dimension organisationnelle : faire le lien entre les différents intervenants, prendre rendez-vous chez son médecin, faire face aux imprévus, etc. Il y a également une dimension beaucoup plus relationnelle et émotionnelle que nous tentons d'intégrer grâce à nos travaux qualitatifs.

L'approche qualitative prend du temps. On arrive à faire du qualitatif au fil des années. En accumulant au fil du temps des échantillons qualitatifs de 30 aidants familiaux qu'on interroge en profondeur, on enrichit nos analyses, on affine les réflexions menées. Malheureusement, je n'ai pas le temps de présenter ce que j'appelle la « chair » de nos travaux. C'est-à-dire de vous décliner les histoires de vie des personnes que nous avons interrogées, des aidants familiaux, enfants ou conjoints, qui travaillent ou sont à la retraite, qui accompagnent leur proche en perte d'autonomie. Néanmoins, je pourrai vous recommander des lectures qui déclinent ces histoires passionnantes sur lesquelles s'appuient nos analyses.

Conclusion

Pour conclure, si je reprends le fil évoqué au début, à savoir l'articulation entre l'intervention familiale et l'intervention publique, il est essentiel de trouver l'équilibre entre les deux. L'enjeu majeur des dispositifs publics est véritablement d'accompagner les aidants familiaux. Cela va devenir un enjeu majeur en Europe, quels que soient les différents modèles de care auxquels appartiennent les différents pays.

Des solutions sont proposées, que je n'ai pas le temps de détailler ici. Par exemple, en termes de dispositifs publics, la recherche de flexibilité peut être une façon de répondre aux besoins des familles et à l'enjeu de conciliation entre vie familiale et vie professionnelle pour les aidants familiaux. D'autre part, les prestations monétaires se développent pour favoriser une liberté d'action. Des congés sont créés également, ce qui pourrait prêter à discussion car toutes les formes de congés ne se valent pas. Il y a également la question de l'aménagement du temps de travail. Des configurations très différentes existent selon les pays. Voilà différentes pistes. Pour les aidants familiaux qui sont conjoints, des dispositifs de répit se développent. On peut avoir une vraie réflexion sur ce sujet.

Handicap, perte d'autonomie et participation sociale

Sylvain Pichetti

Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

Je ne suis pas un spécialiste de la fragilité. Je travaille à l'Irdes sur le handicap avec Catherine Sermet, Anne Penneau et Pascale Lengagne et c'est à ce titre que Nicolas Sirven m'a demandé d'intervenir sur la thématique du handicap, de la perte d'autonomie et de la participation sociale. Je vous propose de regarder quels peuvent être les apports de l'enquête Handicap-Santé dans ce cadre-là.

Dans un premier temps, j'aborderai le constat de la longévité accrue des personnes en situation de handicap. Ensuite, je regarderai les conséquences du vieillissement pour les personnes en situation de handicap, ce qui conduira à la question du calibrage de l'offre de soins : ce calibrage est-il en adéquation avec les besoins, qui sont croissants ? Si l'identification des besoins est relativement possible et facile en institution, la question centrale de ma présentation est la suivante : quelle identification des personnes handicapées âgées à domicile ? Et surtout, quelle compréhension des facteurs favorisant le maintien à domicile ? C'est dans ce cadre-là que je mettrai en évidence les apports de l'enquête Handicap-Santé.

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap

Nous faisons face à une situation totalement nouvelle, marquée par une espérance de vie des personnes handicapées qui augmente trois fois plus vite que celle des personnes valides, comme l'a montré le rapport Jacob en 2013. Dans la plupart des pays développés, les courbes d'espérance de vie des personnes handicapées tendent à se rapprocher de celles de la population générale. Par exemple, l'espérance de vie à la naissance des personnes porteuses de trisomie 21 est passée de 9 ans en 1929 à 55 ans en 1990, et on estime aujourd'hui que 70 % de ces personnes vivront au-delà de 50 ans (Rapport Jacob, 2013).

Il existe des disparités selon les types de handicap. Les personnes polyhandicapées ayant notamment des atteintes cérébrales accompagnées de déficiences motrices et intellectuelles sévères ont l'espérance de vie la plus altérée. Le handicap psychique est caractérisé par une surmortalité massive avec des facteurs de risque spécifiques (effets de la prise chronique de médicaments et moindre accès aux soins). Malgré les disparités d'espérance de vie par type de handicap, on observe une longévité accrue qui se traduit par une augmentation inédite du nombre de personnes handicapées âgées.

Les conséquences du vieillissement pour les personnes en situation de handicap

Quelles sont les conséquences du vieillissement pour les personnes en situation de handicap ? D'une part, l'avancée en âge se traduit par une superposition de nouvelles déficiences ou incapacités à d'autres déficiences ou incapacités préexistantes. L'importance du vieillissement est liée aux conditions de vie. Ces personnes ont en effet une médication plus importante, un suivi médical qui peut être moins bien réalisé, des conditions de vie parfois moins favorables que dans la population générale, notamment dans le cas des maladies mentales. Comme dans la population générale, les personnes handicapées vivant plus longtemps sont confrontées à l'ensemble des pathologies du vieillissement : démence, cancer, etc.

L'offre de soins est-elle en adéquation avec les besoins de la personne ?

Le calibrage de l'offre de soins est-il en adéquation avec les besoins de ces personnes ? Cela conduit à la question de l'identification de ces personnes handicapées âgées. Celle-ci

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Perspectives face au vieillissement > Handicap, perte d'autonomie et politiques sociales...

Irdes janvier 2016

est possible pour les personnes en institution, avec l'enquête Établissements sociaux (ES) conduite par la Drees tous les quatre ans auprès des établissements et des services pour personnes handicapées. Cette enquête permet de recenser toutes les structures qui accueillent des personnes handicapées âgées de plus de 60 ans. C'est un outil d'aide à la planification des places dans les structures médico-sociales qui permet de décrire quantitativement les besoins couverts par ce système de prise en charge.

L'enquête comprend deux questions : « Votre structure accueille-t-elle des personnes handicapées vieillissantes âgées de 60 ans ou plus ? » et « L'accueil des personnes handicapées vieillissantes âgées de 60 ans ou plus est-il inscrit dans le projet de la structure ? ».

Tableau 1 Nombre de structures déclarant accueillir des personnes handicapées âgées de 60 ans ou plus

	Nombre	En % des structures
Travail protégé et formation professionnelle		
Établissement et service d'aide par le travail (Esat)	229	16
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	ns	ns
Centre de pré-orientation professionnelle	ns	ns
Hébergement		
Foyer occupationnel et foyer de vie	747	49
Foyer d'hébergement	316	16
Maison d'accueil spécialisé (Mas)	365	63
Foyer d'accueil spécialisé (Fam)	389	55
Établissement expérimental	55	36
Foyer d'accueil polyvalent	61	56
Établissement d'accueil temporaire	15	43
Accompagnement à la vie sociale		
Service d'accompagnement à la vie sociale	558	50

Source : Enquête ES 2010, Drees

Tableau 2 Nombre de structures déclarant avoir inscrit dans leur projet d'établissement l'accueil des personnes âgées de 60 ans ou plus, selon le type de structure

	Nombre	En % des structures
Travail protégé et formation professionnelle		
Établissement et service d'aide par le travail (Esat)	79	5
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	ns	ns
Centre de pré-orientation professionnelle	ns	ns
Hébergement		
Foyer occupationnel et foyer de vie	449	30
Foyer d'hébergement	207	17
Maison d'accueil spécialisé (Mas)	158	27
Foyer d'accueil spécialisé (Fam)	250	36
Établissement expérimental	37	25
Foyer d'accueil polyvalent	35	32
Établissement d'accueil temporaire	7	20
Accompagnement à la vie sociale		
Service d'accompagnement à la vie sociale	308	27

Source : Enquête ES 2010, Drees

L'enquête Handicap - Santé

Comment identifier les personnes handicapées âgées qui restent à domicile ? Et quels sont les facteurs explicatifs de leur maintien à domicile ? L'enquête Handicap-Santé offre des perspectives d'études intéressantes sur ce point. Il s'agit d'une enquête représentative de la population résidant en France métropolitaine conduite par la Drees et l'Insee. Elle se décline en deux volets : un volet centré sur les ménages (HSM : Handicap Santé - ménages), et un volet centré sur les institutions (HSI : Handicap Santé - institutions). Une enquête filtre préliminaire a été menée afin de constituer un échantillon de ménages qui surreprésentent les personnes de sévérité présumée forte de situation de handicap. Par conséquent, ce volet « ménages » comprend les réponses de 29 930 personnes, en situation de handicap ou non, qui ont répondu aux différents modules de l'enquête entre le 31 mars et le 19 juillet 2008. C'est une information d'une grande richesse car on retrouve dans chaque volet des informations sur la personne interrogée – âge, sexe, niveau de diplôme, niveau de revenus et état de santé – et des informations concernant sa participation sociale et son environnement au sens large, qu'il s'agisse de son environnement familial, l'existence d'aidants familiaux ou professionnels, les caractéristiques du logement, l'accessibilité, etc.

Cette enquête permet d'aborder le handicap sous différents angles, et principalement sous l'angle des maladies, des symptômes, des déficiences et des limitations fonctionnelles. Les déficiences désignent des altérations corporelles (amputations, scléroses...) ou des dysfonctionnements des diverses parties du corps (membres, muscles, organes, cerveau) qui renvoient directement aux organes. Les limitations permettent de mieux mesurer le degré d'aptitude intrinsèque de la personne. L'approche par les limitations permet de contourner un problème de sous-déclaration des déficiences des personnes habituées à vivre de longue date avec ces déficiences ou des personnes qui les considèrent comme normales à leur âge.

Les encadrés page suivante permettent d'identifier et de distinguer les limitations fonctionnelles physiques, les limitations cognitives graves et les limitations sensorielles.

Parmi les personnes qui sont âgées de 50 à 60 ans, 11,5 % d'entre elles déclarent au moins une limitation motrice avec le degré de sévérité que l'on a caractérisé.

Tableau 3 Évolution de la fréquence des marqueurs de handicap par tranche d'âge (ménages)

	Moteur	Cognitif	Vue	Ouïe
50-60 ans	11,5 %	8 %	3,5 %	4,4 %
60-70 ans	16,7 %	8,5 %	3,6 %	6,1 %
70-80 ans	32,6 %	10,2 %	6,1 %	10 %
80-90 ans	58,8 %	21,2 %	11,5 %	23 %
> 90 ans	89,8 %	42,3 %	34,2 %	41 %

Source : Enquête HSM

On peut croiser ces limitations avec un indicateur permettant de mesurer l'autonomie. L'indicateur Katz sert à évaluer la capacité d'une personne à réaliser six activités de la vie quotidienne : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes et les utiliser, se coucher ou quitter son lit et s'asseoir ou quitter son siège, contrôler ses selles et urines, manger des aliments déjà préparés. Cet indicateur distingue les individus en huit groupes. On retient par exemple ici les catégories pour lesquelles les individus sont dépendants pour deux activités. Ce sont celles qui apparaissent en rouge dans le tableau ci-dessous. Ainsi, on fait chuter de façon importante le pourcentage de personnes caractérisées à la fois par une limitation motrice et par une situation de perte d'autonomie assez importante.

La prévention de la perte d'autonomie

La fragilité en questions - Apports, limites et perspectives

Perspectives face au vieillissement > Handicap, perte d'autonomie et politiques sociales...

Irdes janvier 2016

Limitations fonctionnelles physiques

Au moins une difficulté avec le degré de gravité :

« 3. Oui, avec beaucoup de difficultés »

« 4. Non, je ne peux pas du tout »

BDEP	Marcher 500 m
BESCAL	Monter et descendre un étage d'escalier sans aide
BPOIDS	Porter un sac de 5 kilos
BAGEN	Se baisser, s'agenouiller
BSOU	Se servir des mains et des doigts sans aide
BMAIN	Prendre un objet avec les mains
BBRAS	Lever le bras

Sources : Espagnacq M. (2012) et Mordier B. (2013)

Limitations cognitives graves

Au moins une difficulté avec le degré de gravité :

« Oui, souvent »

BTEMPS	Notion du temps
BMEM	Trous de mémoire
BCONC	Se concentrer
BVIEQ	Résoudre les problèmes de la vie quotidienne
BSAVOIR	Apprendre
BCOMP	Comprendre les autres
BDANGA	Se mettre en danger
BDANGR	Être impulsif ou agressif

Source : Espagnacq M. (2012), Mordier B. (2013) et Roussel P. *et al.* (2012)

Limitations sensorielles

Trois variables dans HSM qui renvoient à deux dimensions, la vue et l'ouïe :

B2_OUI	Entendre une conversation avec plusieurs personnes
B2_VUE	Voir avec lunettes, lentilles les caractères d'imprimerie d'un journal
B3_VUE	Voir avec lunettes, lentilles le visage de quelqu'un à 4 mètres

Il semble plus logique de **séparer ces deux dimensions** (vue et ouïe) plutôt que de les traiter dans une seule variable qui serait difficile à interpréter

Tableau 4 **Évolution de la fréquence des marqueurs de handicap en situation de perte d'autonomie par tranche d'âge**

	Moteur	Cognitif	Vue	Ouïe
50-60 ans	0,2 %	0,2 %	0,06 %	0,06 %
60-70 ans	0,4 %	0,3 %	0,1 %	0,08 %
70-80 ans	1,5 %	1,2 %	0,6 %	0,4 %
80-90 ans	4,1 %	3,3 %	1,6 %	1,5 %
> 90 ans	16,9 %	13,2 %	10,5 %	9,4 %

Source : Enquête HSM

Cette enquête permet en outre de construire ces indicateurs du volet HSM dans le volet HSI et, ainsi, d'envisager des comparaisons entre HSM et HSI, alors que peu d'études permettent d'envisager les deux aspects.

A profil équivalent de limitations et en intégrant ces indicateurs Katz qui permettent de capter une partie de la perte d'autonomie, on pourrait étudier les facteurs explicatifs du maintien à domicile dans l'enquête HSM et HSI. Par conséquent, on aurait la possibilité d'analyser les caractéristiques de l'entourage, des aidants (âge...) qui expliquent le maintien à domicile.

Bibliographie

- Anand P., Hunter G., Carter I., Dowding K., Guala F. et Van Hees M. (2009). The Development of Capability Indicators. *Journal of Human Development and Capabilities: A Multi-Disciplinary Journal for People-Centered Development*, 10(1), 125.
- Aquino J.-P. (2013). *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*. Mission d'appui Igas, Comité Avancée en âge, prévention et qualité de vie.
- Béland F., Michel H. (sld) [2013]. *La fragilité des personnes âgées. Définitions, controverses et perspectives d'action*. Presses de l'EHESP.
- Berthelot G., Len S., Hellard P. et al. (2012). Exponential growth combined with exponential decline explains lifetime performance evolution in individual and human species. *Age*, 34:1001-1009
- Bloch A., Hénaut L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunot/Fondation Paul Bennetot-Groupe Matmut, 336 p.
- Bonvin J.-M. et Rosenstein E. *L'approche par les capacités comme outil d'évaluation des politiques sociales, Repenser les droits sociaux à partir de l'idée de justice*. Haute école de travail social et de la santé · Vaud, HES-SO.
- Broussy L. (2013). *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population – France : année zéro !* Rapport déposé par la Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population.
- Burchardt T. (2009). Agency Goals, Adaptation and Capability Sets. *Journal of Human Development and Capabilities: A Multi-Disciplinary Journal for People-Centered Development*, 10(1), 3.
- Canguilhem G. (1943). *Le Normal et le Pathologique « Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique »*. Réédition Puf, Paris, 2005.
- Coast J., Flynn T. N., Natarajan L., Sproston K., Lewis J., Louviere J. J. et Peters T. J. (2008). Valuing the ICECAP capability index for older people. *Social Science & Medicine*, 67(5), 874.
- Dawn E. Alley et al. (2010). Hospitalization and Change in Body Composition and Strength in a Population-Based Cohort of Older Persons. *The American Geriatrics Society*, 58:2085-2091.
- Desplanques G. (1965). A 35 ans, les instituteurs ont encore 41 ans à vivre, les manœuvres 34 ans seulement. *Etudes et conjoncture*, Insee.
- Dubos R. (1973). *L'homme et l'adaptation au milieu*. Collection Sciences de l'Homme, Payot Paris.

- Espagnacq M. (2012). Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques : panorama des aides et aménagements du logement. *Solidarité santé*, Drees, 27, 16 p.
- Esping-Andersen G. (1996). *Welfare States in Transition: Social Security in the New Global Economy*. London: Sage.
- Esping-Andersen G. (2003). *Why We Need a New Welfare State*. Oxford University Press.
- Flynn T. N., Huynh E., Peters T. J., Al-Janabi H., Clemens S., Moody A. et Coast J. (2013). Scoring the Iccap-a Capability Instrument. Estimation of a UK General Population Tariff. [Journal article]. *Health Economics*, 20(10).
- Fontaine H., Hubert J.-P. (1997). Evolution de l'usage de l'automobile et du risque d'accident. *Recherche Transports Sécurité*, n° 57.
- Fried L.P., Tangen C.M., Walston J. *et al.* (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Bio Sci Med Sci*. 56: M146-M156.
- Guilley E. *et al.* (2003). Vers une définition opérationnelle de la fragilité. *Médecine & Hygiène*, 2459, 2256-2261.
- HAS (2013). Note méthodologique et de synthèse documentaire, « Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? », mai.
- Hcaam (2011). *Assurance maladie et perte d'autonomie*. Contribution du Hcaam au débat sur la dépendance des personnes âgées. Rapport adopté à l'unanimité lors de la séance du 23 juin 2011.
- Hcaam (2010). *Vieillesse, longévité et assurance maladie*, avis du Hcaam adopté le 22 avril 2010. <http://www.securite-sociale.fr/Avis-du-HCAAM-sur-Vieillesse-longevite-et-assurance-maladie-adopte-le-22-avril-2010>
- Jacob P. (2013). *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*. Ministère délégué chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.
- Lafont C. *et al.* (2011). Reducing "iatrogenic disability" in the hospitalized frail elderly. *JNHA*.
- Laroque P. (1962). *Politique de la vieillesse*. Rapport pour la Commission d'études des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille. Réédition en octobre 2014 : « Rapport Laroque », L'Harmattan.
- Le Galès C., Bungener M. et le groupe Capabilités (2015). *Alzheimer : préserver ce qui importe*, Presses universitaires de Rennes.
- Le Galès, C., Bungener, M., & le groupe Capabilités. (2015). *Alzheimer : Préserver ce qui importe. Les capacités dans l'accompagnement à domicile de la maladie d'Alzheimer*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Lévi F., Saguez C. (2008). *Le patient, les technologies et la médecine ambulatoire*. Rapport.

- Michel H., Koster R., Duclos A., Béland F., Duchêne J. (2016, à paraître). Fragilité, vulnérabilité, ressorts de santé des personnes âgées, points communs, différences et perspectives opérationnelles. *Populations Vulnérables*, numéro 3.
- Mordier B. (2013). Construire sa vie avec un handicap moteur. L'environnement social et familial des personnes de 40 à 65 ans. *Dossiers solidarité et santé* n°38, Drees, avril, 12p.
- OMS [Organisation mondiale de la santé] (1946). Charte.
- Rockwood K. *et al.* (1994). Frailty in elderly people: an evolving concept. *CMAJ*, 150: 486-95.
- Romero-Ortuno R., Soraghan C. (2014). A Frailty Instrument for primary care for those aged 75 years or more: findings from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe, a longitudinal population-based cohort study (SHARE-FI75+). *BMJ Open*, 4
- Roussel P., Giordano G., Cuenot M. (2012). *Approche qualitative du recueil des données de santé mentale dans l'enquête HSM*. EHESP, 178 p. http://documentation.ehesp.fr/wp-content/uploads/2012/09/Rapport_final_PEQ_Roussel_et_al_Juil_2012.pdf
- Schröder-Butterfill E., Marianti R. (2006). A framework for Understanding Old-age Vulnerabilities, *Aging & Society*. 26:9-35.
- Sen A. K. (2000). *Repenser l'inégalité*. Paris: Seuil.
- Sen A. K. (2010). *L'idée de justice*. Paris: Flammarion
- Simon J., Anand P., Gray A., Rugkasa J., Yeeles K. et Burns T. (2013). Operationalising the capability approach for outcome measurement in mental health research. *Social Science & Medicine*, 98(0), 187-196. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.09.019
- Sirven N. (2013a). Une analyse des déterminants socio-économiques de la fragilité des personnes âgées à partir des données de panel et rétrospectives de SHARE. *Document de travail* n° 52bis, Irdes, avril.
- Sirven N. (2013b). Fragilité et prévention de la perte d'autonomie. Une approche en économie de la santé. *Questions d'économie de la santé*, n° 184, Irdes, février.
- Strawbridge W. J. *et al.* (1998). Antecedents of Frailty over Three Decades in an Older Cohort. *Journal of gerontology: Social Sciences*, vol. 530, n°1, S9-S16998.
- Studenski S., Perera S., Patel K., Rosano C., Faulkner K., Inzitari M., Brach J., Chandler J., Cawthon P., Connor E.B., Nevitt M., Visser M., Kritchevsky S., Badinelli S., Harris T., Newman A.B., Cauley J., Ferrucci L., Guralnik J. (2011). Gait speed and survival in older adults. *JAMA*. Jan 5;305(1):50-8. doi:
- Trani J.-F. et Bakhshi P. (2008). Challenges for assessing disability prevalence: The case of Afghanistan. *European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2(1), 44-64.
- Trani J.-F., Bakhshi P., Bellanca N., Biggeri M. et Marchetta F. (2011). Disabilities through the Capability Approach lens: Implications for public policies. *European Journal of*

Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, 5(3), 143-157. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2011.04.001>

Warin P. (2007). *L'accès aux droits sociaux*. Presses Universitaires de Grenoble.

Zaidi A. et Burchardt T. (2003). *Comparing incomes when needs differ: Equivalisation for the extra costs of disability in the UK* (pp. 39): Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics.

Achévé d'imprimer le 29 janvier 2016
TCH Réalisation
24-26, rue Gallieni
92100 Boulogne-Billancourt
Dépôt légal : janvier 2016

Les dernières publications de l'Irdes



- **Les conséquences d'une tétraplégie traumatique sur la mise en couple**
Espagnacq M., Ravaud J.-F.
Questions d'économie de la santé n° 212. Septembre 2015.
- **L'impact de l'exercice regroupé pluriprofessionnel sur la qualité des pratiques des médecins généralistes. Résultats de l'évaluation des maisons, pôles et centres de santé**
Mousquès J., en collaboration avec Daniel F.
Questions d'économie de la santé n° 211. Juillet-août 2015.



- **Experience Rating, Incidence of Musculoskeletal Disorders and Related Absences Results from a Natural Experiment**
Lengagne P., Afrite A.
Document de travail n° 69. Octobre 2015.
- **Quel est l'impact de la survenue d'un accident du travail sur la santé et le parcours professionnel ?**
Ali Ben Halima M., Regaert C.
Document de travail n° 68. Septembre 2015.



- **La polymédication au regard de différents indicateurs de sa mesure : impact sur la prévalence, les classes thérapeutiques concernées et les facteurs associés**
Le Cossec C.
Rapports Irdes n° 562, décembre 2015.
- **L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 2 : Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Institutions**
Penneau A., Pichetti S., Sermet C.
Rapports Irdes n° 561, juin 2015.

Abonnements-Diffusion : Irdes 117bis, rue Manin 75019 - Paris
www.irdes.fr – Tél. : 01 53 93 43 06/17 – Fax : 01 53 93 43 07
Contact : publications@irdes.fr

La Documentation

Responsable : Marie-Odile Safon
Documentaliste : Véronique Suhard
Assistant de documentation : Damien Le Torrec

Un fonds documentaire spécialisé en économie de la santé, organisation des systèmes de santé, politiques de santé, professionnels de santé, hôpital, etc. composé de 16 000 ouvrages, 200 périodiques, 1 600 *Working papers* de centres de recherche étrangers (National Bureau of Economic Research, Center for Health Economics de York...), et de dossiers thématiques permettant de revisiter l'actualité de la santé depuis les années 1980.

Des produits documentaires à consulter sur le site internet www.irdes.fr (voir ci-dessous).

Consultation du fonds documentaire sur rendez-vous au 01 53 93 43 56/01.

Contact : documentation@irdes.fr

À découvrir sur le site de l'Irdes <http://www.irdes.fr>

Contact : contact@irdes.fr

- Toutes les **publications** de l'Irdes sont mises en ligne dès leur parution.
- Deux lettres d'information électroniques, l'une en français et l'autre en anglais. La **Lettre d'information** de l'Irdes est mensuelle et la **Newsletter** est trimestrielle. Elles présentent les dernières actualités, publications, séminaires et colloques, 3 questions à un chercheur, graphique du mois... Abonnement(s) gratuit(s) : <http://www.irdes.fr/presse/lettre-d-information-de-l-irdes-inscription.html>
- Les bases de données **Eco-Santé**, outils d'analyse rétrospective des statistiques de santé, sont conçues pour créer des tableaux, des graphiques ou réaliser des cartes à partir de données officielles récentes.
- Des **produits documentaires** élaborés par la Documentation : des synthèses et veilles thématiques, le glossaire spécialisé français/anglais...

La prévention de la perte d'autonomie **La fragilité en questions. Apports, limites et perspectives**

Actes du séminaire organisé par le Liraes (EA 4470) Université Paris Descartes,
en partenariat avec l'Irdes à Paris les 6-7 mars 2014

Les actes de ce séminaire rassemblent une vingtaine d'interventions qui présentent les avancées récentes de la recherche pluridisciplinaire et des pratiques dans le domaine de la prévention de la perte d'autonomie. La France a connu un engouement récent pour les stratégies prenant en compte la fragilité. Alors que les critères de maladies chroniques et de limitations fonctionnelles sont souvent relativement tardifs pour l'action, la fragilité permettrait d'intervenir suffisamment en amont chez les personnes âgées pour éviter l'incapacité, en retarder la survenue ou en diminuer les conséquences néfastes. Pourtant, les approches de la fragilité ne sont pas consensuelles.

Les travaux récents en sciences humaines et sociales déplacent le débat ayant cours au sein de la géro-geriatrie vers la prise en compte des situations de vulnérabilité des personnes âgées dans leur ensemble. Ce faisant, la compréhension de la fragilité s'élargit aux aspects économiques et sociaux mobilisant de nouveaux concepts et outils méthodologiques. Par ailleurs, les actions de prévention dépassent désormais le cadre clinique et s'inscrivent dans le champ des interventions socio-économiques des organismes de protection sociale.

Quels sont les accords et désaccords de ces approches ? Où fixer les limites du concept par rapport aux dimensions cognitive, sociale et économique ? De quelles données dispose-t-on ? Qui sont ces « fragiles » ? Quelles actions sont menées et pour quel rapport coût/efficacité ? Quelles stratégies par rapport aux politiques sanitaires et sociales existantes ? En somme, quels constats et quelles perspectives pour la recherche et la décision publique ?

Mots-clés : Accès et recours aux soins, Dépendance, Fragilité, Handicap, Parcours de soins, Personnes âgées, Prévention, Vieillesse.

LIRAES
Laboratoire interdisciplinaire
de recherche appliquée
en économie de la santé (EA 4470)

 UNIVERSITÉ
PARIS DESCARTES



Prix net : 20 euros

© janvier 2016

ISBN : 978-2-87812-416-3