

Allocation Personnalisée d’Autonomie

Peut-on exclure des
personnes dépendantes
du dispositif APA ?
Enjeux éthiques

Cédric RAT

Directeur de mémoire : Dr Renaud Clément (*)

Président du jury : Pr Christian Hervé ()**

(*) : Service de Longs Séjours Gériatrique , Hôpital St-Jacques , Nantes

(**) : Laboratoire d’Ethique Médicale , Faculté de Médecine Necker , Paris

SOMMAIRE

I INTRODUCTION -----	p 4
II METHODOLOGIE -----	p 5
III DISCUSSION -----	p 6

A. LES JUGEMENTS DE FAITS

- 1. « ON PEUT IDENTIFIER LA POPULATION DEPENDANTE »**
 - a. Définition du législateur**
 - b. Le corps entre santé et dépendance**
Rhétorique de la normalité
Simple questions de définitions ?
 - c. Conclusion**

- 2. « ON PEUT ATTRIBUER UNE ALLOCATION A TOUS LES DEPENDANTS »**
 - a. Orientation du législateur**
 - b. Effets de masse – Seuil de dépendance**
 - c. Cohérence ?**

B. LE CŒUR DE LA REFLEXION ETHIQUE : LES JUGEMENTS MORAUX

- 1. INTRODUCTION – MODELES D’ELABORATION DE LA DECISION**
- 2. PRINCIPE DE REVERSIBILITE**
- 3. L’APPEL AU COMMANDEMENT DIVIN**
 - a. La démarche**
 - b. Les critiques**
- 4. L’APPEL A LA NATURE**
- 5. L’APPEL A LA NATURE HUMAINE , selon Kant**
 - a. Principe**
 - b. Applications et limites**
- 6. L’APPEL AU BIEN-ETRE COMMUN**
 - a. Préambule**
 - b. Outils de mesure**
 - c. Evaluation du bien-être commun**
 - d. Critiques**

IV CONCLUSION -----	p 20
V ANNEXES -----	p 22
VI BIBLIOGRAPHIE -----	p 23

I INTRODUCTION

- **Préambule**

Pour le public et la grande presse, finir sa vie dignement signifie surtout ne pas souffrir, manger, être propre, être vêtu le plus normalement possible, être déplacé avec ménagement et selon ses propres choix. Mais il apparaît que dans le grand âge, cette alternative ne va pas de soit, et le droit au choix disparaît progressivement. Ainsi tant que le besoin de dignité est exprimé, celle-ci peut être défendue et n'est pas menacée. Par contre la fragilité, la vulnérabilité, la maladie obligent à développer des attitudes collectives et personnelles nouvelles, vis-à-vis des patients.

La dignité humaine – qualité intrinsèque de l'être humain qui persiste et parfois grandit dans le malheur, les blessures, les infirmités – n'a pas grand-chose à voir avec la dignité sociale, celle d'un dignitaire, d'un grade militaire ou d'un ordre honorifique. La dignité perçue dépend beaucoup de la dignité donnée, c'est-à-dire du regard porté sur l'autre, du respect porté à autrui et des actes produits par ce respect : soins, attention, etc. Etre reconnu comme une individualité, être nommé, ne pas devenir anonyme, avoir des contacts humains en geste, parole, attention, être valorisé, sont des phénomènes qui font partie de la dignité donnée. A l'inverse, des conditions d'hospitalisation médiocres peuvent déliter apparemment la dignité des patients ... « apparemment », car l'indignité est alors celle des responsables de ces conditions médiocres.

De ce constat a émergé la nécessaire inscription sur l'agenda politique du problème de la vieillesse et de son alter ego : la dépendance.

- **Historique**

Force est de constater tout d'abord que la reconnaissance de la spécificité du risque dépendance ne s'est opérée qu'assez tardivement. Si les années 1970 ont été marquées par la mise en place de l'allocation compensatrice à tierce personne destinée aux adultes handicapés – mais dont le bénéfice a également été accordé aux personnes dépendantes - , il a fallu attendre la fin des années 1990 pour que les pouvoirs publics franchissent le pas avec l'entrée en vigueur de la loi du 24 janvier 1997 instituant la prestation spécifique dépendance (PSD). Pour la première fois, une réponse spécifique était apportée au problème de la dépendance. L'objectif était ainsi de transformer la prise en charge des personnes âgées dépendantes en créant une prestation d'aide sociale particulière.

Mais très rapidement, cette prestation spécifique dépendance s'est révélée insuffisante. Différentes critiques ont été avancées à son encontre, notamment dans le cadre de deux rapports parlementaires, l'un de Mme P. Guinchard-Kunstler (juin 1999), l'autre de M. J-P Sueur (mai 2000). Un projet de loi a finalement été déposé à l'Assemblée Nationale en mars 2001 pour réformer les dispositions relatives à la PSD. Selon l'exposé des motifs du projet, « le bilan de quatre ans d'application de la loi (...) qui a institué la PSD rend nécessaire une refonte d'ensemble du dispositif de prise en charge des personnes âgées : l'accès à cette prestation est en effet trop restrictif et dissuasif, puisque 135000 personnes seulement perçoivent la PSD au 30 septembre 2000 ». L'option retenue n'est toutefois pas celle d'une modification du dispositif de la PSD, mais plus radicalement la création d'une nouvelle prestation, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), « ouverte à toute personne âgée dépendante ayant besoin d'un soutien de la collectivité ». Selon le gouvernement, l'APA « pourra être attribuée à des personnes, jusque-là exclues de la PSD, dont le degré de dépendance est pourtant avéré ».

A ce jour, le succès de l'APA est indéniable. A tel point qu'il constitue un casse-tête financier extrêmement complexe pour le législateur. Le rapport du sénateur A. Lardeux du 25 février 2003 relève ainsi l' « asphyxie financière » des départements. « Le nombre de bénéficiaires dépasse très largement les évaluations initiales »... allant jusqu'à évoquer « *la suppression de l'aide pour les personnes relevant du GIR 4* ».

- **Problématique**

Un regard selon les principes « à première vue » proposés par le philosophe David Ross (1877-1976) trouvera choquant et moralement condamnable l'éventualité envisagée ci-dessus (suppression de l'aide à certaines personnes dépendantes). Les enjeux éthiques soulevés par ce point de vue sont nombreux et nous nous attacherons dans ce mémoire à les relever en tentant de répondre à la question suivante :

« PEUT-ON EXCLURE DES PERSONNES DEPENDANTES DU DISPOSITIF A.P.A. ? ENJEUX ETHIQUES. »

II METHODOLOGIE

La méthodologie employée se réfère aux outils de réflexion employés par Pierre Blackburn dans son ouvrage « Ethique : Fondements et Problématiques Contemporaines ».

- **Jugement de recommandation**

Le point de départ de notre réflexion éthique est un jugement de recommandation : « *Il faudrait que toutes les personnes dépendantes puissent bénéficier de l'APA* ».

Il repose sur un jugement de valeur moral établissant implicitement qu' « *il est bon que toutes les personnes dépendantes puissent bénéficier de l'APA* » (traitant ainsi de la valeur morale d'actions mises en place par des institutions politiques ou juridiques).

- **Jugements de fait**

Afin de progresser dans cette problématique, nous nous attacherons à analyser les jugements de fait pouvant être à l'origine des désaccords. Le pivot de la réflexion autour des 2 jugements de faits considérés portera sur la notion de « seuil ».

Ainsi commencerons nous par une approche sémantique du terme « dépendance » et de la réalité qui lui est associée. Dépendance / Non dépendance : quelle frontière ? Autrement dit, critiquer le jugement de valeur moral « *il est bon que toutes les personnes dépendantes puissent bénéficier de l'APA* » suppose la caractérisation de cette population « dépendante » que l'on se propose de considérer dans son ensemble ...

Ensuite sera abordé ce que le Sénat qualifie de « principe de réalité », représentant les contraintes liées aux effets de masse. Peut-on indemniser toutes les personnes dépendantes ? Car le questionnement éthique ne peut trouver sa place plus avant dans une stratégie d'élaboration de la décision que si le jugement de valeur moral « *il est bon que toutes les personnes dépendantes puissent bénéficier de l'APA* » n'est pas résolu au terme d'un jugement de fait. Autrement dit, l'argumentation aboutissant à une exclusion catégorique sur la simple impossibilité matérielle d'indemniser toute cette population ne reposerait pas sur un jugement de valeur moral, et doit être considérée préalablement dans notre démarche éthique. Les effets liés à la fixation d'un seuil de dépendance pour l'attribution d'allocation seront aussi objectivés.

- **Jugement de valeur moral**

Dès lors que la discussion ne se résout pas au terme d'un éclaircissement attentif des jugements de fait, la démarche en éthique doit s'attacher à examiner les fondements des jugements de valeur moraux mis en jeu. On considérera ainsi les diverses argumentations éthiques relatives à l'assertion

s suivante : « *Exclure des personnes dépendantes du dispositif APA est éthiquement acceptable* », en particulier au regard : - du test de réversibilité,
- de l'appel au commandement divin,
- de l'appel à la Nature,
- de l'appel à la nature humaine,
- et de l'appel au bien-être commun.

III DISCUSSION

A. LES JUGEMENTS DE FAITS

1. « ON PEUT IDENTIFIER LA POPULATION DEPENDANTE » **(DEPENDANCE : DEFINITIONS - CONCEPT ET SES LIMITES)**

a. DEFINITION DU LEGISLATEUR

En préambule, rappelons la définition proposée par le législateur qui précise que l'allocation personnalisée d'autonomie *est ouverte à toute personne considérée par la loi comme dépendante. Il s'agit de toute personne âgée qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque d'autonomie liés à son état physique ou mental.*

Notons la discutabile référence au critère d'âge et à la notion de personne âgée. Cette association dépendance / vieillesse est une particularité de la loi française par rapport aux législations de ses partenaires européens. N'y a-t-il pas de dépendance possible chez le sujet jeune ? Cette question, élément de réflexion à part entière, pourrait faire l'objet d'un mémoire à elle seule. Nous tenterons ici de l'intégrer dans une réflexion élargie sur le concept de dépendance.

b. LE CORPS ENTRE SANTE ET DEPENDANCE

• Rhétorique de la normalité

Jamais le corps n'a été autant soigné qu'aujourd'hui. Depuis les techniques de procréation artificielle, jusqu'aux greffes et à l'acharnement thérapeutique, le corps est devenu un véritable objet de gestion, de programmation, de décomposition et de recombinaison. La fragilité du corps, sa vulnérabilité à la maladie et son impuissance face au vieillissement deviennent de moins en moins tolérés : dans leur volonté de puissance, nos sociétés semblent aujourd'hui ne plus les accepter. Pour pouvoir continuer notre analyse éthique sur la dépendance, il est donc nécessaire de réfléchir non seulement à la relation entre corps, maladie et dépendance, mais aussi à la place occupée par le corps à l'intérieur de la rhétorique des sciences médico-sociales.

L'objet « corps » du discours médical, le corps sain ou malade, est construit, comme nous le verrons, à partir d'une conception anatomo-physiologique et mécaniciste qui fait de l'être corporel de la personne, une simple structure modélisable : un corps dont les processus peuvent être compris à partir d'analyses médico-scientifiques très sophistiquées, dont les standards psychophysiques sont souvent définis à partir d'une définition idéologique de la normalité et dont les différences par rapport aux modèles proposés sont presque toujours interprétées comme des imperfections à corriger et des déviations à juger. De plus, la notion de santé dont nous parle une certaine médecine contemporaine, notamment la « médecine de convenance » est, tout comme la notion de beauté idéale, le fruit d'une

construction et dispose –elle aussi- d’une force normative tout en ayant une définition plutôt ambiguë. On peut ainsi, aujourd’hui, observer l’existence d’une rhétorique de la santé qui ne conduit pas seulement à un refus de la maladie et de la dépendance, mais aussi à leur stigmatisation, celles-ci étant de plus en plus perçues comme des déviations par rapport à la normalité naturelle (Canguihem, 1966) ou aux normes socioculturelles. Elles sont représentées comme une déviation par rapport à la nature, dans la mesure où la personnes malade ou dépendante s’éloigne de certains standards physiques et psychologiques. Elles sont considérées comme une déviation par rapport aux normes socioculturelles dans la mesure où la maladie et la dépendance nous empêchent d’accomplir librement les tâches sociales que nous sommes censés accomplir normalement. Elles sont enfin regardées comme une déviation par rapport aux normes morales, quand elles sont perçues comme le signe le plus évident de notre incapacité à assumer nos responsabilités, tant dans notre vie privée que publique.

L’incapacité à atteindre la normalité devient ainsi, pour celui qui regarde la maladie et la dépendance de l’extérieur, l’évidence même de la violation d’une norme. Cependant, en utilisant ces rhétoriques de la normalité, un tel discours sur la santé, l’infirmité et la dépendance n’est pas toujours capable de rendre véritablement compte de la souffrance que les personnes malades dépendantes vivent quotidiennement ni de la relation particulière qu’elles instaurent avec leur propre corps. Par ailleurs, la santé en tant que but ultime à réaliser, est souvent présentée comme le bien le plus précieux, sans prendre en considération le fait que ce bien-là est étroitement lié au discours médico-social et que le médecin n’est pas plus fondé que quiconque à imposer aux autres sa propre conception du bien. Quand Platon (dans Gorgias) fait dire à Socrate ‘Existe-t-il pour l’homme un bien plus précieux que la santé ?’, la réponse semble paraître évidente. Pourtant il convient aujourd’hui de réfléchir plus avant sur la signification de la santé ainsi que sur l’importance qu’elle peut avoir dans une réflexion éthique sur la dépendance. En effet, si la santé est souvent présentée comme la seule normalité acceptable – « la santé, prise absolument, c’est un concept normatif définissant un type idéal de structure et de comportement organique » (Canguilhem, 1966)- , devenant ainsi la norme par rapport à laquelle maladie et dépendance ne sont que des déviations, notre hypothèse est que maladie et dépendance peuvent être analysées en d’autres termes. La dépendance peut être lue comme une différence, dans la mesure où le terme ‘différence’ n’a pas la même qualification évaluative que le terme ‘déviation’.

• **Simple questions de définition ?**

Toute réflexion attentive sur la dépendance passe par un travail d’analyse et de définition. Cependant la question de la définition n’est pas qu’un simple exercice analytique. Etudier et analyser la façon par laquelle une société définit - la maladie l’invalidité et la santé , et en même temps - les modalités d’identifications des individus dépendants ou des individus sains , peut nous apprendre beaucoup sur les attentes de cette société à l’égard du corps. Analyser comment et pourquoi certaines pratiques culturelles encouragent et favorisent le rejet de certains corps, qu’ils soient malades ou imparfaits, et de certains aspects de la vie corporelle comme la mort la maladie, voire la dépendance et la simple faiblesse, peut nous permettre de montrer comment la construction d’une normalité fixée et indiscutable ne peut qu’exclure un nombre de plus en plus grand d’individus de la communauté des personnes saines (celui qui s’éloigne trop de la loi du plus grand nombre risquant de n’être plus seulement différent, mais de devenir anormal).

La société devrait, alors, résister à la tentation d’imposer une norme de vie, et de contraindre à un bonheur « normal », aseptisé. Le concept de norme est déjà difficile à utiliser dans des domaines aussi simples que le poids ou le taux de cholestérol... la société a le devoir de respecter la diversité, l’originalité des comportements individuels ; elle doit se garder de juger. En qualifiant d’anormaux des êtres seulement parce qu’ils sont différents, on arrive, en effet, à punir une personne à cause d’un préjugé : elle est digne de blâme car elle n’est pas conforme à une norme reconnue ou définie comme générale et universellement reconnue. On pourra se référer ainsi à l’exemple de la commercialisation d’hormones de croissance aux Etats-Unis (relaté en annexe). De la même façon, l’inclusion dans le groupe « dépendants » n’est pas qu’une question sémantique pour la personne concernée.

Dès que l’on s’intéresse à la dépendance, on perçoit la nécessité d’une définition et, en même temps, on comprend que cette définition peut avoir de l’influence, non seulement sur les pratiques sociales, mais aussi sur la perception que les personnes dépendantes ont de leur propre identité. Or dans le langage courant, les termes ‘maladie’ ou ‘dépendance’ renvoient, d’une façon ou d’une autre, aux concepts d’altération, de dégradation, voire d’anomalie. Ainsi dans les dictionnaires, la maladie est

définie communément comme une altération de l'organisme, la dépendance comme une incapacité chronique de la personne à réaliser telle ou telle activité. Cela renvoie toujours au concept de normalité, comme si la normalité était un concept clair. De même, lorsqu'on cherche une définition du concept de santé, on est renvoyé au concept de régularité. Cependant, les concepts de normalité et de régularité sont profondément obscurs : l'idée que l'état normal serait un état définissable et descriptible à partir duquel considérer la dépendance comme une déviation représente une illusion, voire le fruit d'une idéologie plus ou moins cachée. En effet, 'le concept de normal n'est pas un concept d'existence, susceptible en soi de mesure objective' (Canguilhem ; 1966).

Que signifie donc le mot 'normal' ? En réalité on peut définir un état comme normal de plusieurs façons : 1/ Un état est normal s'il est conforme à l'état le plus fréquent et le plus habituel ; 2/ Un état est normal s'il est conforme à l'état naturel. Dans l'un comme l'autre cas, on est confronté à une règle par rapport à laquelle la maladie et la dépendance représentent des déviations ; une règle qui, à son tour, semble ne pas avoir toujours une véritable justification.

Ces mêmes problèmes se retrouvent si l'on passe des définitions du langage courant aux définitions scientifiques. Ainsi, dans le Programme mondial d'action concernant les personnes invalides de l'OMS, la maladie est définie comme une perte ou une anomalie dans la structure ou dans les fonctions psychologiques, physiques ou anatomiques. La dépendance, à son tour, est définie comme une restriction, un manque ou une absence dans les capacités qui nous permettent d'accomplir une activité considérée comme normale pour un être humain. Encore une fois, on trouve la reconnaissance plus ou moins explicite d'une normalité, sous la forme de standards médico-sociaux concernant la structure, les fonctions et les capacités physiques ou psychologiques des individus. Mais y a-t-il un modèle d'homme normal et sain par rapport auquel tous les individus peuvent être rangés dans un classement allant du plus sain et plus normal au moins sain et moins normal ? Existe-t-il une norme universelle par rapport à laquelle toute différence est une déviation ? Les concepts de normalité et de santé sont-ils des concepts descriptifs ou évaluatifs ? Il semble difficile de faire l'économie d'une telle réflexion tant les outils de mesure utilisés pour mesurer la dépendance semblent favoriser une telle déviation vers l'évaluation (cf 2.« ON PEUT ATTRIBUER L'APA A TOUS LES DEPENDANTS »)

Il est assez difficile d'identifier des standards par rapports auxquels définir l'anormalité, sauf à recourir au concept de nature. Cependant, si l'on cherche la réponse dans la nature, on ne peut qu'être plutôt déçu. Qu'y a-t-il en effet de plus naturel que la maladie, la dépendance et la mort ? « On ne meurt pas parce qu'on est malade, on est malade parce qu'on est mortel ... » (Bichat, XIX siècle). Pourtant, l'effort de la société a toujours été de ne pas accepter la naturalité de ces phénomènes. En revanche, si l'on ne veut pas se référer à la nature afin d'identifier des standards, mais qu'en même temps, on veut toujours parler de tels standards, on ne peut recourir qu'aux statistiques. Mais dans ce cas la santé-normalité sera définie sur la base des capacités observées chez une majorité, et les minorités vont être confrontées à une normalité majoritaire. Leurs différences seront perçues comme une déviation par rapport à la norme du plus grand nombre et donc comme des états à soigner, des imperfections à corriger.

En réalité, les personnes sont toutes différentes et chaque individu a quelque dysfonctionnement ou quelque anomalie comparé à quelqu'un d'autre : 'l'anormal n'est pas ce qui n'est pas normal, mais ce qui est un autre normal' (Canguilhem, 1966). De plus, chacun a pu être confronté à la dépendance. Dès lors, notre état de santé peut immédiatement être jugé comme plus ou moins mauvais, sans besoin de nous référer aux autres.

Une autre réflexion est liée à la définition de la dépendance en terme de diminution ou d'absence de capacité à accomplir des activités normales. Dès lors qu'on parle de capacité à accomplir une activité normale, en effet, le concept de normalité ne renvoie plus à des standards interindividuels mais plutôt à des standards sociaux. On n'est donc pas renvoyé au concept de nature mais plutôt à celui de construction sociale. Les standards sociaux sont d'ailleurs chaque fois établis, fixés et reconnus, et changent d'une société à l'autre et d'une période à l'autre. La dépendance est alors présentée comme une déviation par rapport à des standards fixés, sans beaucoup de considération pour l'expérience subjective des individus qui, pourtant, représente une véritable voie d'accès à la compréhension de la dépendance.

c. CONCLUSION

Dans ce contexte, nous souhaitons montrer comment le discours contemporain en sciences médico-sociales est seulement en apparence un discours axiologiquement neutre, car « ce que l'on trouve de commun aux diverses significations données aujourd'hui ou autrefois au concept de [dépendance], c'est d'être un jugement de valeur virtuel » (Canguilhem, 1966).

On vient de noter la difficulté qu'il y a à définir la population dépendante. Pour autant que cette population puisse être définie, et dès lors que l'on accepte la notion d'un seuil de santé définissant l'appartenance au groupe « dépendant », alors notre réflexion éthique peut progresser.

Reprenons ainsi notre feuille de route méthodologique : répondre à la question « Peut-on exclure des personnes dépendantes du dispositif APA ? », c'est d'abord poser la question du premier jugement de fait : peut-on identifier la population dépendante, c'est-à-dire identifier la cible ? Nous en avons montré les limites et difficultés.

Il s'agit dans un second temps de poser la question correspondant au deuxième jugement de fait : est-il matériellement possible de faire bénéficier tous les dépendants d'une telle allocation ?

2. « ON PEUT ATTRIBUER L'A.P.A. TOUS LES 'DEPENDANTS'. »

a. ORIENTATION DU LEGISLATEUR

Dans la loi du 20 juillet 2001, la volonté du législateur est d'instituer une allocation qui se présente comme un « droit universel ». L'allocation personnalisée d'autonomie *est ouverte à toute personne considérée par la loi comme dépendante*. Une définition quasi-identique à celle de la loi de 1997 a été retenue, même si le terme de dépendance est remplacé par celui de perte d'autonomie. *Il s'agit de toute personne âgée qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque d'autonomie liés à son état physique ou mental.*

b. CONTRAINTES LIEES AUX EFFETS DE MASSE - SEUIL DE DEPENDANCE

Le propos de ce chapitre est d'apporter les éléments d'argumentation relatifs au jugement de fait « il est possible de verser une allocation à tous les dépendants ». Il s'agira donc de tenter de répondre à 2 questions :

- Peut-on évaluer le nombre des bénéficiaires d'une allocation dépendance ?
- Quelles hypothèses existent sur l'évolution et le coût d'une telle mesure ?

Les évolutions présentées s'appuient notamment sur le rapport n°94 de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS) de Décembre 2000 ainsi que sur l'enquête CNAVTS 1989 sur le prix de la dépendance (reprise à la demande de la Direction des recherches sur le vieillissement par D. Bouget et R. Tartarin en 1993).

Ces études s'attachent à mettre en évidence les conséquences d'une variation du seuil d'indemnisation de la dépendance. De part la finesse de description permise par une échelle à 30 niveaux, nous n'utiliserons pas l'algorithme de la grille AGGIR (6 niveaux de dépendance), les regroupements en groupes de dépendance permettant le cas échéant d'établir le parallélisme nécessaire (cf Tableau 1). Les 30 niveaux de dépendance ont été définis à partir de scores résultants de la sommation des valeurs des réponses à une batterie de questions relatives à l'alimentation, la toilette, les déplacements, la préparation des repas, la sociabilité, l'anxiété, l'incontinence et la dépendance psychique (cette dépendance psychique étant relativement moins bien évaluée et prise en compte par la grille AGGIR).

Tableau 1 - Répartition selon le niveau de la dépendance (%) (75 ans et plus)

	Faible (10 à 17)	Moyen (18 – 19)	Fort (20 à 24)	Très Fort (25 à 29)	Extrême (≥ 30)
Domicile privé (86%)	97	87	71	61	49
Logement-foyer (2%)	3	2	2	-	-
Maison de retraite (10%)	-	11	25	29	30
Long séjour (2%)	-	-	1	10	21
Total	100	100	100	100	100

Les personnes dont le score est supérieur à 24 (dépendance « très forte » et « extrême ») reçoivent, notamment lorsqu'elles vivent à domicile, une aide importante professionnelle ou familiale. Elles appartiennent donc au noyau dur éligible à une prestation dépendance. Si un seuil inférieur a été envisagé, c'est parce que les personnes dont le score se situe entre 20 et 24 nécessitent, au moins pour le tiers supérieur, une aide très importante.

Tableau 2 - Nombre de dépendants par score de dépendance (65 ans ou plus)

	Score	Effectifs cumulés (milliers)	% cumulé	Variation (milliers)
Invalidité	30	327	3,0	
	29	415	49	88
	28	505	60	90
	27	550	65	44
	26	608	73	58
	25	720	86	111
	24	796	95	76
	23	892	107	95
	22	1 009	121	117
	21	1 119	134	110
	20	1 280	153	160
Validité	10 à 19	8 342	100	7 062

L'hypothèse de travail alors retenue est que les personnes disposant de revenus inférieurs à 7200 frcs et qui ont un score de dépendance égal ou supérieur à 23 sont susceptibles de recevoir une allocation différentielle plafonnée à 4127 frcs. Sur cette base, l'allocation moyenne est de 3022 frcs par mois et le montant de la dépense budgétaire est supérieur à 28 milliards de frcs, à supposer que la couverture soit « parfaite », c'est-à-dire que toutes les personnes répondant aux conditions perçoivent l'allocation. (En l'occurrence, le rapport du Sénat du 25 février 2003 fait état des chiffres suivants : montant moyen national de 3500 frcs par mois, pour un effectif estimé à 796 000 personnes, appartenant aux groupes GIR 1 à 4 -ce qui correspond au seuil de dépendance 24 de l'étude-. Le coût total observé est de 17 milliards de francs pour un nombre de bénéficiaires estimé à 65% de la cible. Ainsi la réalité observée en 2003 vient corroborer la qualité des évaluations.)

Le travail autour des notions de seuil est alors axé autour de 2 éléments : seuil de dépendance et seuil de revenu (cf Tableau 3). Le critère de dépendance se révèle particulièrement sélectif. En effet, le critère de revenu (inférieur à 7200 frcs par mois) n'élimine que 113 000 personnes parmi celles qui répondent aux conditions de dépendance (892 000) pour bénéficier de l'allocation, alors que le critère de dépendance élimine près de 5,8 millions de personnes parmi celles qui satisfont au critère de revenu (6,57 millions). Ainsi le nombre de bénéficiaires d'une prestation dépendance dépend prioritairement du seuil de dépendance retenu et moins du seuil de revenu : une variation d'un point du score de dépendance entraîne une variation des effectifs de l'ordre de 95 000 personnes. Par contre, une augmentation de 500 frcs environ de l'allocation maximale (et du plafond de revenu) n'augmente les effectifs que de 27 000 personnes.

Tableau 3 - Effectifs d'allocataires en 1993, selon le seuil de dépendance et l'allocation maximale (millions)

alloc. max. (frcs)	Seuil de dépendance											
	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
3095	1,28	1,12	0,99	0,88	0,79	0,71	0,63	0,58	0,48	0,44	0,41	0,33
3611	1,36	1,19	1,06	0,94	0,84	0,75	0,67	0,62	0,51	0,47	0,43	0,35
4127	1,40	1,23	1,10	0,97	0,88	0,78	0,70	0,63	0,53	0,48	0,44	0,36
4642	1,45	1,28	1,14	1,00	0,90	0,79	0,71	0,65	0,54	0,49	0,45	0,36
5158	1,48	1,28	1,16	1,02	0,92	0,81	0,72	0,66	0,55	0,50	0,46	0,37

Dans les scores proches de 23, une variation d'un point du seuil de dépendance retenu a des répercussions budgétaires de l'ordre de 2 à 3 milliards de francs, à conditions de ressources et d'allocation maximale inchangées. Si le taux d'allocation maximale augmente de 10%, soit 500 frcs environ, à seuil de dépendance constant, l'incidence sur le budget total est de l'ordre de 4,8 milliards de francs. (cf tableau 4).

Tableau 4 - Dépenses budgétaires selon le seuil de dépendance et l'allocation maximale (milliards de frcs)

alloc. max. (frcs)	Seuil de dépendance											
	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
3095	32,9	29,2	26,0	23,3	20,9	19,0	16,9	15,6	12,8	11,5	10,5	8,4
3611	41,0	36,3	32,4	28,9	26,0	23,6	20,9	19,3	15,9	14,3	13,1	10,5
4127	49,5	43,8	39,0	34,8	31,3	28,3	25,1	23,1	19,1	17,2	15,7	12,7
4642	58,4	51,6	45,9	40,9	36,8	33,1	29,5	27,1	22,4	20,2	18,5	14,9
5158	67,5	59,5	53,0	47,2	42,4	38,1	33,9	31,1	25,8	23,3	21,3	17,2

Ainsi l'allocation maximale et le seuil de dépendance, bien que pris en compte conjointement, exerceraient des effets relativement indépendants, mais dont le cumul ou la compensation auraient un impact budgétaire conséquent. Passer d'une allocation plus largement diffusée mais de plafond plus faible (seuil de dépendance à 22 et plafond à 3611 frcs) à une allocation plus ciblée mais de plafond plus élevée (seuil de dépendance à 23 et plafond à 4127 frcs) entraîne un surcoût de 2,3 milliards de frcs.

Les projections pour la période 1990-2020 ont été effectuées. Les caractéristiques d'âge et de sexe varient en fonction des projections de l'INSEE, les revenus individuels ont été corrigés des effets de génération connus, la dépendance étant considérée comme stable. Ces projections montrent que :

- le taux de croissance des dépenses sera de plus de 1,9%. Sur la période, les dépenses seront multipliées par 1,8 pour une population multipliée par 1,6 ;
- la sensibilité de l'effectif des dépendants à la définition du seuil de dépendance ira en s'accroissant ;
- lorsqu'on envisage une évaluation de la prévalence de la dépendance, les effectifs de dépendants et les dépenses sont extrêmement sensibles à cette évolution : les économies seraient d'autant plus fortes que le seuil de dépendance définissant l'accès à l'allocation sera plus élevé.

Ces résultats conduisent à focaliser l'attention sur les places décisives de la définition et de l'évaluation de la dépendance, qui s'avèrent particulièrement discriminantes. En effet, à la question fondamentale de savoir s'il est possible de permettre l'attribution d'allocation à tous les dépendants, la réponse apparaît dans un premier temps clairement négative. En effet les effectifs concernés par la dépendance s'élèvent à 10 millions de personnes si l'on considère une définition large incluant la « dépendance faible » (correspondant à un seuil de dépendance à 10) (Cf Tableau 2). Dans ce cadre l'attribution d'allocation à tous les dépendants apparaît matériellement impossible, selon un principe de réalité auquel se réfère le Sénat dans son rapport de 2003.

Nous avons vu cependant en première partie le caractère tout relatif et possiblement arbitraire du seuil de définition de la dépendance. Aussi est-il licite de ne considérer comme dépendantes que les personnes appartenant aux groupes de « dépendance moyenne » et au-delà. Dès lors le seuil de dépendance peut être fixé à 18 (ce qui correspond au seuil le plus bas utilisé en pratique pour les projections). Ceci correspond par ailleurs en terme d'ordre de grandeur à la définition des groupes GIR retenue par le législateur, qui fixe ainsi l'entrée dans la dépendance au groupe GIR 5. Les effectifs considérés sont dès lors plus réduits, les chiffres avancés étant de 1,28 millions de personnes pour un seuil de dépendance à 18 (en 1993), de 1,16 millions de personnes pour les groupes GIR 5 et au-delà (selon le rapport de la DRESS de décembre 2000). Si les chiffres restent importants, il devient donc moins évident qu'une indemnisation universelle est impossible.

c. CONCLUSION

Alors que la loi instituant l'APA s'adresse dans ses dispositions générales à toute personne dépendante, le législateur n'a pas inclus le groupe GIR 5 comme bénéficiaire potentiel de l'allocation. Ce groupe regroupe pourtant des personnes âgées dont la dépendance est reconnue par ce même législateur, sa définition résultant de l'utilisation de la grille AGGIR adoptée conjointement par le même législateur comme outil d'évaluation de la dépendance ! -. Le législateur a donc choisi en pratique d'instituer un seuil d'indemnisation de la dépendance différent de son seuil de définition. Nous en avons présenté ci-dessus les enjeux et les contraintes. Pour autant et dès lors que la définition de « personne dépendante » n'est pas trop élargie, la possibilité pratique de faire bénéficier TOUS les dépendants d'une telle allocation ne peut être catégoriquement exclue ...

Dès lors la question morale à laquelle nous sommes confrontée (« Peut-on exclure des personnes dépendantes du dispositif APA ? ») ne peut trouver sa solution simplement dans une clarification des jugements de fait. Car s'il est à noter que les désaccords moraux ont souvent leur origine dans des jugements de fait, force est de constater que, dans cette réflexion éthique, leur clarification ne peut suffire pour aboutir au consensus :

- La définition de la dépendance ne peut être que relative et arbitraire.
- Les enjeux et contraintes financières associés à une allocation dépendance sont très importants et pour grande partie fonction du seuil de dépendance retenue pour l'indemnisation.
- Au total, l'utilisation d'une définition réaliste de la dépendance (GIR 5 et au delà, ou seuil à 18) imposerait des contraintes budgétaires fortes, mais ne permet pas d'exclure l'indemnisation de toute la dépendance sur de seuls critères financiers.

Dès lors et puisque l'indemnisation de toute la dépendance est possible, est-il moral de ne permettre qu'à une partie des dépendants d'en bénéficier, comme l'a choisi le législateur ? Peut-on accepter moralement d'exclure certaines personnes dépendantes du dispositif APA ? Quels éléments vont prédominer dans la réflexion du décideur ?

B. LE CŒUR DE LA REFLEXION ETHIQUE : LES JUGEMENTS MORAUX

1. INTRODUCTION – MODELES RATIONNELS D'ELABORATION DE LA DECISION

Notre réflexion sur la dépendance montre bien les limites d'un modèle cognitif ou rationnel classique, faisant de la décision le simple résultat d'une suite linéaire d'étapes franchies successivement. L'investigation des problèmes issus des jugements de fait et leur hiérarchisation ne suffit pas dès lors qu'il s'agit de l'élaboration d'une telle politique publique. La décision fait en effet alors intervenir une combinaison d'éléments, chacun venant enrichir l'analyse sans en changer le cadre. Munier met l'accent sur la nécessité d'arbitrer entre différentes composantes : les désirs (indemniser tous les dépendants), la rationalité (rechercher les moindres conséquences financières et maximiser

l'efficacité des mesures), les croyances et jugements moraux (l'objet de ce chapitre), et finalement l'environnement (versant politique que nous n'étudierons pas).

Il s'agit donc pour nous à ce stade de considérer les fondements des jugements moraux qui donnent sa légitimité à la décision.

2. LE PRINCIPE DE REVERSIBILITE

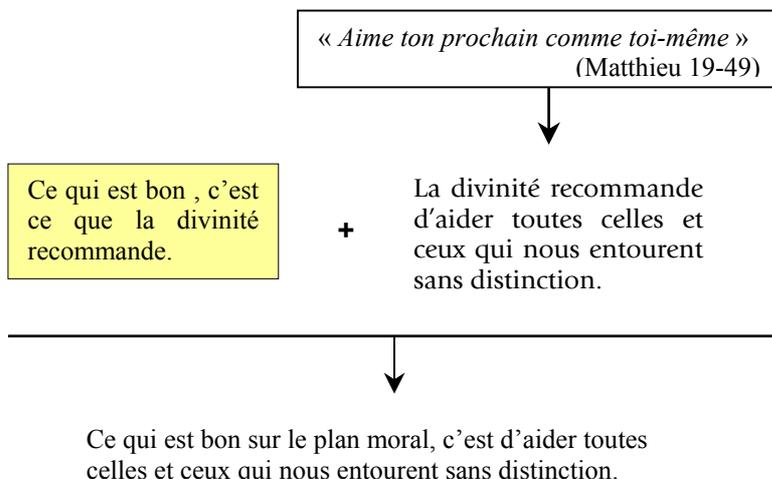
L'un des plus anciens éléments intervenant dans le fondement des jugements moraux, retrouvé chez Confucius comme dans la Bible, établit le caractère désintéressé de ces jugements à travers le principe dit de réversibilité : « Fais aux autres ce que tu voudrais qu'ils te fassent » (Evangile, Matthieu 7-12).

Ceci nous amène à envisager l'indemnisation de la dépendance pour les dépendants modérés (notamment GIR 5) en inversant les rôles : dès lors souhaiter une indemnisation élargie, voire universelle de la dépendance lorsque l'on fait partie de la population en balance pour en bénéficier semble évidemment aller de soit. Pour autant, ce même principe s'avère de bien peu de secours si l'on considère qu'il faut aussi l'appliquer aux dépendants plus lourds auxquels la question posée est dès lors : « Faut-il élargir la population cible de l'APA ? (ce qui suppose une allocation moindre pour les patients dépendants lourds) » . Dès lors on aboutit à une réponse différente correspondant au simple conflit d'intérêt de ces 2 populations et l'on ne peut faire progresser la réflexion éthique.

3. L'APPEL AU COMMANDEMENT DIVIN

a. LA DEMARCHE

L'appel au commandement divin consiste à s'appuyer sur les commandements d'une divinité pour déterminer le bien et le mal sur le plan moral. Ainsi, ce qui est bien, c'est ce que la divinité recommande, et ce qui est mal, c'est ce que la divinité interdit. Cette approche permet d'envisager ainsi une éthique reposant sur les bases judéo-chrétiennes de notre société. Ainsi un chrétien partisan de l'appel au commandement divin pourra se référer au verset de l'évangile : « Aime ton prochain comme toi-même » (Matthieu 19-49) qui invite le chrétien à aider toutes celles et tous ceux qui l'entourent, sans référence à un lien de parenté et sans distinction entre les hommes. On peut représenter ce mode de construction de la morale selon le schéma suivant :



L'appel au commandement divin comme fondement du jugement moral dans le cadre d'une réflexion sur la dépendance apparaîtra dès lors pour le chrétien comme plus favorable à une allocation de nature véritablement universelle, ce qui ne nous surprend pas.

b. LES CRITIQUES

En premier lieu, cette analyse repose entièrement sur l'existence d'une divinité. Si l'on n'a pas de bonnes raisons de croire à l'existence d'un être ayant des propriétés tout à fait hors de l'ordinaire et qui aurait créé l'univers, toute idée de commandement divin s'écroule.

A l'inverse, si l'on considère qu'il existe plusieurs dieux, il y a possibilité de désaccords dans les commandements divins et une même action pourra être à la fois pieuse et non pieuse, bonne et non bonne – ce qui semble inadmissible dans le cadre de notre démarche de progression vers la décision -. On objectera que les commandements divins se retrouvent autour des jugements moraux fondamentaux quelque soient les religions. Mais ces rapprochements et similitudes, loin de constituer une entrave dans notre démarche, nous amène à pousser plus loin le regard critique porté sur l'appel à l'ordre divin. Et ce à travers cette question : si différentes religions s'accordent pour de nombreuses questions éthiques sur les mêmes conclusions, est-ce vraiment parce que 'ce qui est bon' est bon en tant qu'émanation et injonction divine ? ou bien 'ce qui est bon' est-il bon car fondamentalement bon et donc adopté par la divinité (car elle est bonne) et formulé sous forme de commandement divin ?

Les prétendus commandements divins sont ainsi soit : a) bons parce que la divinité est bonne et que par conséquent ses commandements sont bons ... soit b) bons tout simplement parce qu'ils proviennent de la divinité.

Si l'on adopte la position a), on ne se situe plus vraiment dans la théorie du commandement divin, car on admet que des considérations morales préalables sont à la base de notre reconnaissance de la valeur des commandements divins. On fait alors face à l'objection de la morale préalable. On prétend en effet que les jugements moraux découlent tous de commandements divins, mais on concède après réflexion que les commandements divins doivent être suivis parce qu'ils sont bons et parce qu'ils sont le produit d'un être infiniment bon. Autrement dit, on admet que des considérations morales préalables nous servent à justifier l'adoption de ces commandements. Tous les jugements moraux ne viennent donc pas de l'observation des commandements divins.

Si l'on adopte la position b), on rencontre les objections qui suivent. Le fait d'admettre que les commandements divins déterminent ce qui est bien ou mal implique que l'on devrait admettre qu'il n'y aurait plus de morale qui tienne si jamais il n'y avait pas de divinité ; or cette conséquence paraît inacceptable. Ainsi la croyance en une divinité ne semble pas interférer avec notre réflexion sur la dépendance.

Par ailleurs, le fait d'admettre que les commandements divins déterminent ce qui est bien ou mal peut soulever des difficultés liées à la diversité, à la reconnaissance et à l'interprétation de ces commandements. Ainsi la société judéo-chrétienne a-t-elle aussi vocation à se tourner vers « les plus faibles » (au détriment des 'moins faibles' ? !...), ce qui s'oppose à la vocation universelle envisagée précédemment. S'il y a une diversité de commandements divins et des conflits entre eux dans notre cas particulier, dès lors il faut utiliser la raison et des considérations morales préalables afin de juger quels commandements méritent d'être préservés. Aussi doit-on admettre qu'il y a une morale préalable, laquelle sert à déterminer les commandements divins tenus pour valables.

On peut, de la même façon, noter qu'il faut interpréter les écrits ou paroles prétendument divines, dans la mesure où celles-ci n'abordent pas en tant que tel le problème de la dépendance qui nous préoccupe. Lorsque nous privilégions une interprétation plutôt qu'une autre, parce qu'elle nous semble plus acceptable sur le plan moral, on fait encore appel à des considérations morales préalables. On choisit de suivre des commandements divins avec lesquels on est en accord, et nos jugements moraux ne reposent dès lors plus seulement sur ces commandements divins.

En somme et à la lumière de notre argumentation, la légitimité d'une démarche éthique qui répondrait à la question « Peut-on exclure des personnes dépendantes du dispositif APA ? » en s'appuyant sur des jugements moraux se référant à l'ordre divin apparaît extrêmement insuffisante.

4. L'APPEL A LA NATURE

Au milieu du XIX^{ème} siècle, le philosophe J. Stuart Mill pense que le mot nature doit être considéré comme l'un de ceux qui possèdent le plus de poids dans les argumentations en matière de morale. Dire qu'une façon d'agir « suit la nature » constitue ainsi un argument de poids en faveur de son acceptabilité sur le plan moral. Globalement, cette remarque semble encore incontournable de nos jours si l'on considère le nombre d'argumentations qui s'y réfèrent. Toutes ces argumentations s'appuient sur l'idée que le monde biologique ou animal est le modèle à imiter.

Pour autant, elle s'avère de très peu de secours face à la problématique qui s'offre à nous lorsque l'on aborde un sujet comme la dépendance. En effet, et comme nous l'avons envisagé dès le premier chapitre au sujet de l'identification de la population dépendante, existe-t-il plus naturel que la maladie, la mort et la dépendance ?! Nous l'avons déjà évoqué.

L'appel à la Nature ne permet pas de progresser dans une réflexion éthique portant sur le caractère moral d'une indemnisation - universelle ou ciblée - de la dépendance, dans la mesure où il amènerait à récuser la légitimité d'une telle prise en charge ... la dépendance étant dès lors une étape d'un processus naturel qu'il n'y a pas lieu de stigmatiser. Cette objection, majeure, amène à un désaccord sur un jugement de fait initial, ce que nous avons mis en lumière dans le chapitre A.1.b..

5. L'APPEL A LA NATURE HUMAINE chez Kant

a. PRINCIPE

L'appel à la nature humaine ne vise pas à modeler les actions humaines sur quelque chose d'extérieur à l'humain (comme les commandements d'une divinité ou un aspect du monde biologique), mais part de ce que nous sommes, de nos relations avec les autres afin de déterminer quelles sont les actions qui sont bonnes du point de vue moral, c'est-à-dire d'un point de vue désintéressé, impartial. Kant conçoit dans la Doctrine de la Vertu un code moral selon lequel les devoirs découleraient – directement ou indirectement – de l'application de deux principes : le test d'universalisabilité, et le principe selon lequel il faut traiter les personnes comme fins plutôt que comme simples moyens, comme des personnes plutôt que comme des objets.

b. APPLICATIONS ET LIMITES

Traiter les personnes de façon à respecter leur dignité étant inhérent à une réflexion sur la dépendance, il semble acquis que nous adhérons au second principe.

Le test d'universalisabilité est lui aussi admis, dans notre démarche, dans la mesure où il s'agit d'éclairer les fondements moraux de la décision du législateur, qui se place donc par définition dans le domaine de l'intérêt public.

Pour autant, la démarche kantienne est originale et éclairante en ce qu'elle admet l'idée que c'est la nature de l'action posée, qu'elles qu'en soient les conséquences, qui fait qu'une action est bonne. Elle insiste de la même façon sur la primauté de la défense des droits de la personne. Dès lors, le respect de « principe à première vue » (correspondant à une réflexion intuitive et spontanée) est favorisée. On privilégie dès lors un jugement moral dans l'absolu et l'appel à l'intégration de l'ensemble de la population dépendante dans un dispositif d'allocation est alors fondé.

La principale critique que l'on peut faire à l'endroit de la position kantienne est qu'en établissant la primauté de l'action sur les conséquences de celle-ci, elle fait l'économie d'une évaluation correspondant au « niveau critique » (Richard Hare). Elle s'oppose en cela à l'appel au Bien-Etre commun présenté dans le chapitre suivant.

6. L'APPEL AU BIEN-ETRE COMMUN

Ou quelles sont les lois propres à rendre les hommes aussi heureux que possible ?

a. PREAMBULE

Comme nous avons tenté de le montrer dans le chapitre sur le concept de dépendance, il semble difficile d'associer directement état de santé et bien-être selon une corrélation linéaire et directe. Selon Helvétius, philosophe des Lumières, les deux principales causes du malheur des hommes tiennent dans le fait qu'ils ignorent qu'ils n'ont besoin que de bien peu pour être heureux, et qu'ils entretiennent des besoins imaginaires et des désirs illimités. Ainsi la société idéale ne doit pas nécessairement s'attacher à rétablir une totale égalité entre les hommes, car il peut tout à fait régner un bonheur égal parmi des êtres humains qui ne disposent pas de situations égales. Par ailleurs, des circonstances particulières peuvent faire en sorte que des situations, éthiquement non recevables a priori, deviennent acceptables dès lors qu'elles participent de l'intérêt général. Ces éléments - caractéristiques des démarches centrées sur le bien-être commun - vont nous permettre d'avancer dans notre réflexion.

b. OUTILS DE MESURE

Reprenons l'image célèbre du « thermomètre moral ». Il s'agit d'un thermomètre imaginaire servant à mesurer le bien-être commun. Son principe est basé sur la considération égale des intérêts. (Autrement dit, chacun doit compter pour un et seulement pour un, selon une sorte de « démocratie morale »). Ceci doit nous permettre d'établir un avis impartial pour juger ce qui est moral et ce qui ne l'est pas.

Attachons nous par ailleurs à la relation entre le bien-être apporté par l'APA et le degré de dépendance. Le bien-être apporté par l'APA au quotidien pour la personne dépendante pourrait se mesurer physiquement par le gain de tâches effectuées (« avec aides » vs « sans aides »). Il pourrait alors être coté selon une grille similaire à la grille AGGIR et on verrait le patient changer de groupe de dépendance, objectivant ainsi le 'plus' apporté par l'APA. Cette échelle s'avère toutefois inadaptée puisque l'on prend pour hypothèse, avec Helvétius, qu'il peut régner un bien-être égal parmi des êtres humains qui ne disposent pas de situations égales. Nous allons donc utiliser une unité imaginaire de bien-être, qui doit donc refléter notamment le bien-être des personnes dépendantes. Dans la perspective qui est la nôtre sur les effets de l'APA auprès des personnes dépendantes, nous créerons même en fait une unité plus subtile mesurant le degré de bien-être gagné (°BE) par unité monétaire APA versée (U_{apa}). On se propose donc de créer l'unité suivante °BE / U_{apa}. Nous allons nous intéresser à son évolution selon le degré de dépendance initiale (selon l'appartenance à tel ou tel groupe GIR).

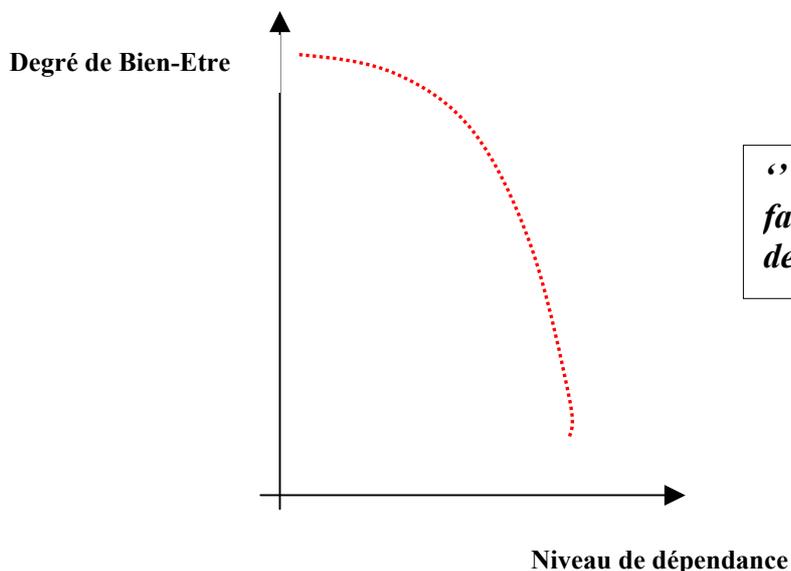
c. EVALUATION DU BIEN-ETRE COMMUN

Commençons par un exemple d'utilisation du thermomètre moral permettant d'en comprendre le fonctionnement.

Il est entendu qu'en règle générale, nos revenus servent en premier lieu à combler nos besoins les plus importants. Dès lors, des transferts de revenus des riches aux pauvres devraient servir à combler des besoins essentiels. Comme la satisfaction des besoins essentiels des plus démunis ferait davantage monter le niveau de bien-être mesuré par le thermomètre moral qu'elle ne ferait baisser celui des contribuables fortunés – qui ne pourraient plus satisfaire certains de leurs besoins moins importants – , il en résulterait une nette augmentation du bien-être commun. Il serait donc moral, du moins en principe et à l'intérieur de certaines limites, de procéder à de tels transferts conformément aux indications du thermomètre moral.

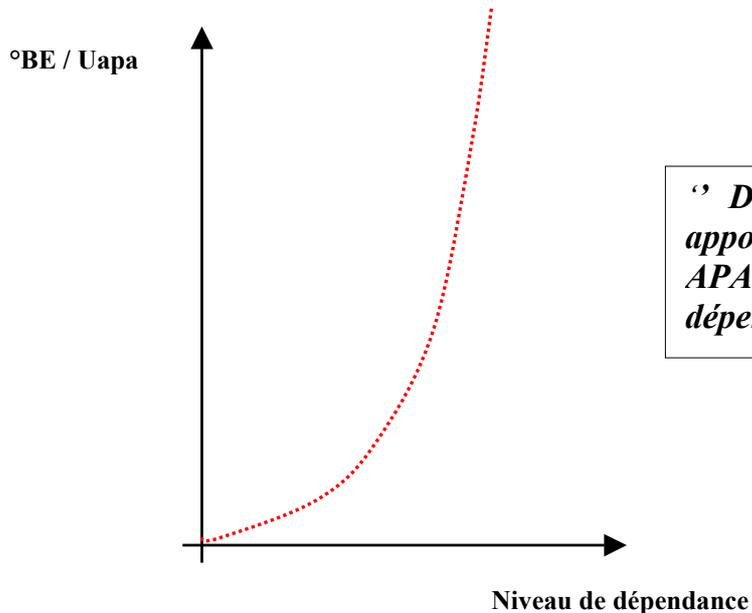
L'application de cette démarche à la question éthique « Peut-on exclure des personnes dépendantes du dispositif APA ? » revient désormais à établir quelle alternative permettra la plus grande élévation du Bien-Etre commun.

De même que pour l'exemple ci-dessus cité, il semble que l'attribution de l'allocation APA permette tout d'abord de combler les besoins les plus essentiels des sujets les plus dépendants. Aussi et bien que l'on ait vu que le bien-être individuel des personnes dépendantes n'est pas directement corrélé au degré de dépendance, on se propose d'établir la relation suivante :



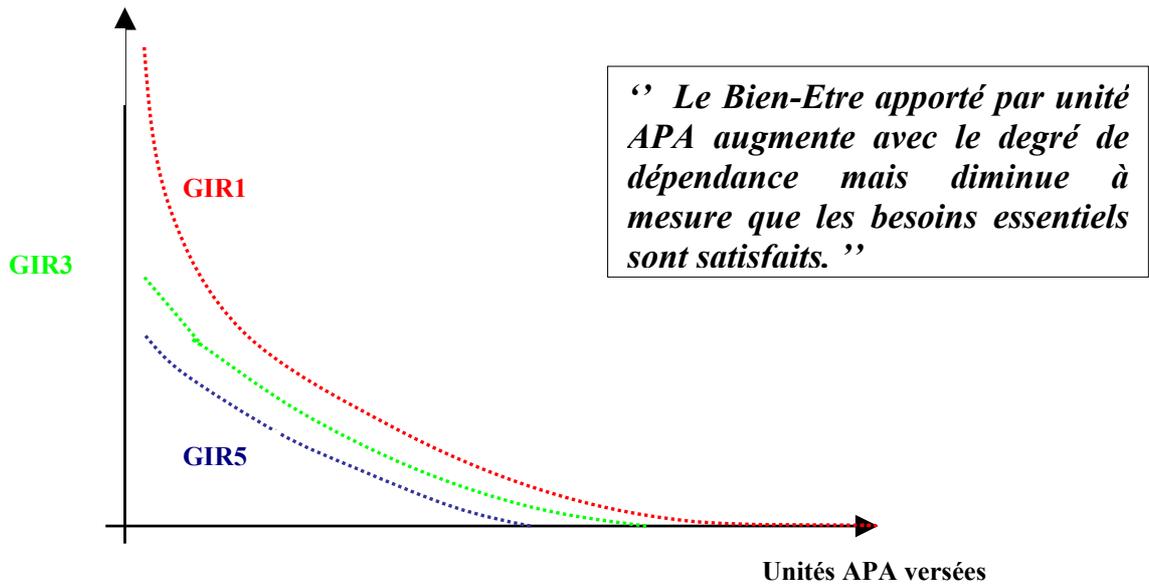
“ Le degré de bien-être chute de façon exponentielle à mesure que le degré de dépendance augmente. ”

Ainsi l'attribution d'allocation aux sujets les plus dépendants correspond à une augmentation du degré de bien-être par unité APA supérieure à celle concernant les personnes moins dépendants. Ceci peut être schématisé de la façon suivante :

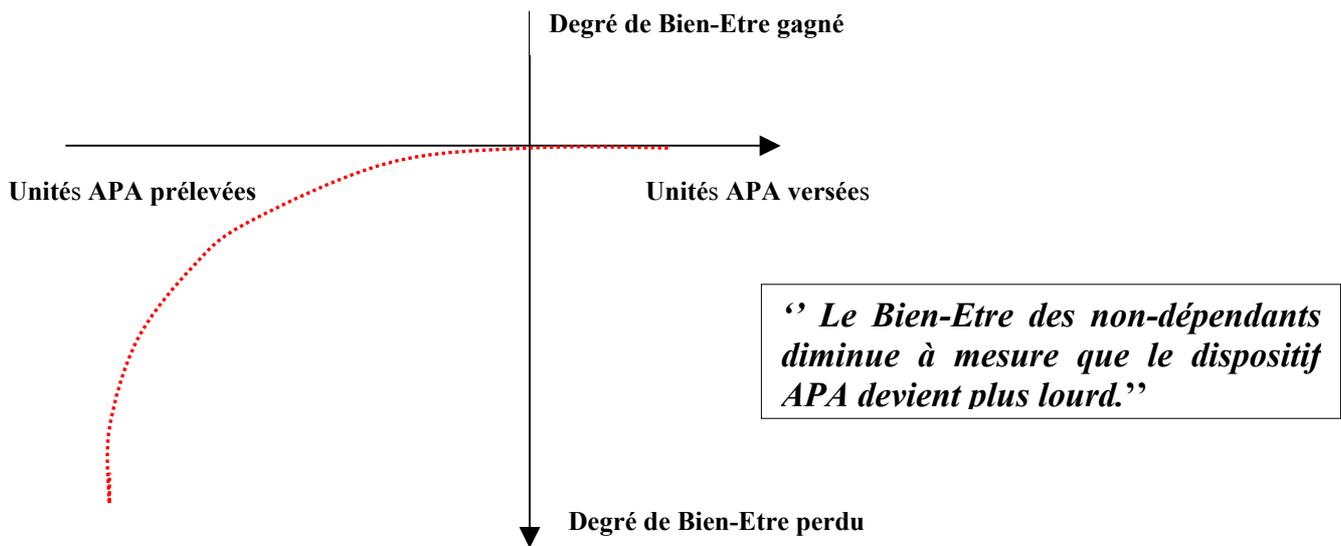


“ Dès lors le degré de bien-être apporté par chaque unité monétaire APA augmente quand le degré de dépendance augmente ”

Toutefois, chaque unité APA versée en plus vient combler des besoins de moins en moins élémentaires (de plus en plus superflus) et donc le degré de bien-être apporté par chaque unité APA diminue à mesure que l'allocation se fait plus généreuse.



De la même façon, on peut construire une courbe étalonnant le degré de bien-être perdu chez les non-dépendants à mesure que le nombre d'unités APA prélevées augmente.



Ainsi l'attribution d'allocation à toute ou partie de la population dépendante met-elle en jeu le thermomètre moral dont les acteurs sont au nombre de trois :

- les personnes très dépendantes (GIR 1, GIR 2, GIR 3) qui bénéficieront à coup sûr de l'APA et dont le degré de bien-être sera influencé par l'importance de l'allocation perçue (celle-ci diminuant à mesure que l'effectif de la population cible bénéficiaire de l'APA augmente).
- les personnes moyennement dépendantes (GIR 4 , GIR 5), bénéficiaires potentiels de l'APA dont le degré de bien-être sera principalement influencé par l'inclusion ou la non-inclusion dans le dispositif.
- les personnes non-dépendantes qui assurent le financement de l'APA et dont le degré de bien-être diminue (lentement) à mesure que la pression financière du dispositif augmente.

L'optimum équilibrant le thermomètre moral peut aussi être conçu comme le barycentre d'un triangle dont les 3 groupes d'influence constituent les angles.

d. CRITIQUES

Comme nous l'avons évoqué lors de l'étude de l'appel à la Nature Humaine, l'apport majeur de l'appel au Bien-Etre commun réside dans son exigence d'évaluer les conséquences des actions envisagées. On identifie ici les populations qui seraient affectées, on essaie de déterminer comment ces groupes de personnes seraient affectés, de façon à retenir l'hypothèse qui accroîtrait le plus le bien-être commun. Toutefois on peut être choqué par la légitimité d'une telle démarche éthique, qui réfute l'existence de règles morales absolues, au profit d'un utilitarisme extrêmement pragmatique.

- **Un problème de justice**

La critique la plus spontanée à l'égard de l'Appel au Bien-Etre commun présenté ci-dessus vient principalement de ce que 2 solutions apportant un niveau de bien-être identique sur le thermomètre moral seraient nécessairement équivalentes du point de vue moral. Dès lors, si le poids des personnes non-dépendantes est extrêmement supérieur à celui des personnes dépendantes (forcément minoritaires), alors le niveau de bien-être maximal sera obtenu lorsque les situations seront les plus inégalitaires, c'est-à-dire lorsque le bien-être des non-dépendants sera préservé, tandis que celui des sujets très dépendants restera extrêmement faible !

En fait, et comme nous l'avons présenté plus haut, le système favorise intrinsèquement la réduction des inégalités. En effet l'absence de tentative pour contrecarrer les écarts de dépendance spontanés est pénalisante à l'égard du bien-être commun, car elle implique que des ressources sont gaspillées, au sens où elles satisfont des besoins moins urgents, tandis que des besoins plus urgents sont négligés.

- **Une approche trop exigeante**

On peut aussi noter avec justesse que l'approche proposée est intéressante mais ne permet pas de conclure sur la solution à mettre en place. En appelant à considérer les conséquences potentielles sur les différents acteurs de chaque réponse possible, elle devient rapidement irréaliste et utopiste, de sorte que l'on ne peut finalement que trancher dans l'incertitude. D'une certaine façon, la barre semble placée trop haut et décourage le décideur laissé devant une réflexion non aboutie.

Cette critique mérite d'être nuancée. La réflexion éthique ne se fixe pas en effet pour objectif de conclure à la place du décideur. Nous avons évoqué en introduction à la partie III.B. les limites de modèles purement rationnels d'élaboration de la décision, faisant de celle-ci l'aboutissement d'une suite linéaire d'étapes franchies successivement. Considérons donc plutôt les modèles intégrant l'incertitude, selon lesquels 3 conditions sont nécessaires pour qu'une sollicitation extérieure donne lieu à une décision et non à un acte réflexe :

- nécessité de plusieurs issues possibles,
- nécessité d'un modèle de référence ou modèle théorique a priori,
- nécessité, enfin, d'un niveau d'information incomplet.

Par ailleurs, le fait que la réflexion éthique s'avère ici très exigeante en laissant place à un travail d'évaluation important ne peut suffire à en amener le rejet. D'abord parce que ceci en fait un gage de saine et intense remise en question. Surtout parce que rien ne permet de tenir pour acquis qu'il est aisé d'agir moralement.

IV CONCLUSION

Le point de départ de notre réflexion éthique était le sentiment de culpabilité survenant lorsque l'on envisage *"l'exclusion de personnes dépendantes du dispositif APA"*. Ce sentiment témoigne de la violation de principes moraux « à première vue » (résultant de notre éducation et de notre culture) selon lesquels « *Il est bon que toutes les personnes dépendantes bénéficient de l'APA* ».

Inversement, il est acquis que les personnes non dépendantes ne sont par définition pas bénéficiaires de l'allocation. Les groupes sont bien identifiés, les cadres bien délimités ... On en oublierait presque que la dépendance est un phénomène naturel, comme la maladie ou la mort. Stigmatisée, on y entre aujourd'hui comme dans une pièce, en franchissant le seuil de la porte. Pourtant il ne peut exister qu'un régulier continuum de la santé idéale à la mort. Et donc la définition d'une population "dépendante" ne peut que résulter d'un jugement au moins pour partie arbitraire. La question de l'indemnisation des dépendants présuppose une discrimination de cette population, ce qui a lieu de choquer ! Et si, en se référant à la nature, on refuse cette stigmatisation, dès lors il ne peut plus être question d'attribution d'allocation. 1^{ère} objection.

On s'accorde donc à caractériser une population dépendante, gardant en tête le caractère arbitraire de cette stigmatisation, inféodée à un seuil virtuel. Un tel seuil peut être affiné au regard des études faites par les experts et différentes projections sont possibles. Selon que la définition est élargie ou restrictive, la masse des "dépendants" évolue dans des proportions importantes. Dès lors que l'on retient une définition élargie, le nombre de personnes incluses dans le groupe dépendant est tel que la réflexion éthique s'arrête au jugement de fait : il n'est pas possible de permettre à 10 millions de personnes de bénéficier de l'APA. Pour autant, le législateur a choisi un seuil de définition bien plus limitatif. Les projections font dès lors état de chiffres plus restreints et la question morale ne trouve alors pas de réponse stricte dans les jugements de fait et demeure entière : « Peut-on exclure des personnes dépendantes du dispositif APA ? ».

Le législateur a répondu à cette question en choisissant un seuil de définition de la dépendance différent du seuil ouvrant droit à l'allocation. Pour autant cette position est-elle acceptable ?

La réflexion, intégrée à une démarche d'élaboration de la décision, nous conduit à 3 alternatives. Tandis que test de réversibilité et appel au commandement divin s'avèrent particulièrement peu efficaces, on retiendra que :

- 1- L'appel à la Nature amène à récuser toute intervention humaine sur le cours naturel de la vie. Il apporte une justification qui -si elle conduit à une remise en cause de la médecine dans son ensemble- possède une logique interne mais aboutit à une impasse.
- 2- L'appel kantien à la nature humaine rappelle d'abord l'importance du respect de la dignité de la personne. Il établit par ailleurs que la démarche éthique ne peut se juger que sur la nature de l'action posée, et ce quelles qu'en soit les conséquences, privilégiant dès lors la primauté initiale et absolue des droits de la personne. En ce sens, on ne saurait que concevoir une allocation dont les bénéficiaires potentiels soient l'ensemble des personnes dépendantes, l'attribution d'allocation constituant ainsi un droit de la personne dépendante. Dans cette perspective, la situation actuelle, en distinguant seuil de définition de la dépendance et seuil d'indemnisation, n'est pas acceptable sur le plan éthique. Il faudra donc soit établir un seuil de définition de la dépendance plus restrictif, soit élargir le dispositif d'allocation de façon à permettre à toutes les personnes dépendantes d'en bénéficier.
- 3- L'appel au bien-être commun constitue le modèle le plus attractif en ce qu'il est le moins dogmatique. Il apporte une grande validité morale à un système qui respecte les intérêts des différents acteurs du dispositif APA, sans conclure sur la meilleure orientation, mais n'en rejetant sur le principe aucune a priori. Il envisage ainsi *"l'exclusion de personnes dépendantes du dispositif APA"* et lui accorde une légitimité éthique identique à tout autre solution, dès lors qu'elle conduit à maximiser le bien-être commun. Son utilitarisme suscite toutefois des réserves, dont la plus importante porte sur l'exigence qu'il requiert en terme d'évaluation des conséquences induites par

les actions envisagées. Ce caractère en fait un outil en effet peu productif en terme d'aide à la décision, même si la valeur intrinsèque et la cohérence intellectuelle qui le soutiennent assurent ses conclusions d'une grande légitimité éthique. On retiendra par ailleurs qu'il laisse ainsi une grande place à l'évaluation médico-sociale à travers des indices de bien-être dont les éléments de cotation n'existent pas encore. La caractérisation scientifique des équations à l'origine des courbes proposées serait, de même, l'indispensable pendant d'une réflexion éthique dont on a vu la solidité (et pourrait faire l'objet d'un travail ultérieur).

A cet égard il faut noter que, si un modèle reposant sur la stricte rationalité serait bien sûr supérieur (si l'on avait toutes les informations, si les ressources étaient également disponibles), tel n'est pas le cas et ne peut jamais être le cas. Aussi la décision fait-elle intervenir, comme nous le rappelions en introduction au chapitre III.B. une combinaison d'éléments dont chacun vient enrichir l'analyse et entre lesquels il faut arbitrer : les désirs (indemniser tous les dépendants), la rationalité (rechercher les moindres conséquences financières et maximiser l'efficacité des mesures), les jugements moraux (l'objet principal de ce mémoire), et finalement l'environnement politique. Car si l'on peut progresser toujours plus avant dans la connaissance rationnelle des modèles proposés, il demeurera toujours une composante d'incertitude à la décision (sans laquelle il n'existe pas de décision à proprement parler, mais de simples exécutions) et ce sera donc toujours pour finir au décideur politique qu'il appartiendra de la gérer.

V ANNEXES

Annexe I – *STIGMATISATION DE POPULATION*

Un cas à méditer dans le cadre de notre réflexion sur la dépendance concerne la commercialisation de l'hormone de croissance aux E.U..

Les sociétés Genentech et Eli Lilly avaient commercialisé une hormone de croissance de synthèse afin d'en faire bénéficier les enfants souffrant de nanisme. Cependant, dès le début de 1991, on s'est aperçu que les ventes de cette hormones dépassaient les attentes initiales, au point qu'elle était devenue l'un des produits pharmaceutiques les mieux vendus aux EU. Les deux sociétés avaient lancé une campagne de publicité destinée à faire reconnaître la petite taille comme une maladie, selon le slogan : 'ces enfants ne sont pas normaux. Leur petite taille les défavorise, ils sont petits dans une société qui considère la petite taille comme une tare', et les médecins avaient commencé à prescrire cette hormone à des enfants tout) fait sains, simplement plus petits que leurs camarades du même âge.

Annexe II - *CONDITIONS D'ATTRIBUTION DE L'APA*

Dans la loi du 20 juillet 2001, la volonté du législateur est d'instituer une allocation qui se présente comme un « droit universel » (notamment pas soumis à conditions de ressources) et qui doit permettre de prendre en compte les quelques 800000 personnes âgées en perte d'autonomie. Trois conditions ont été posées pour bénéficier de cette prestation.

- Tout d'abord, l'allocation personnalisée d'autonomie est ouverte à toute personne considérée par la loi comme dépendante. Une définition quasi-identique à celle de la loi de 1997 a été retenue, même si le terme de dépendance est remplacé par celui de perte d'autonomie. Il s'agit de toute personne âgée qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque d'autonomie liés à son état physique ou mental. La perte d'autonomie est évaluée selon une grille nationale, dite grille AGGIR, qui permet de déterminer si la personne peut accomplir un certain nombre d'actes essentiels de la vie quotidienne. Cette grille comporte 6 niveaux, des personnes les plus dépendantes (GIR1) aux personnes ayant conservé leur autonomie (GIR6). Le changement apporté par la loi du 20 juillet 2001 se trouve dans le fait que les personnes classées en GIR4, c'est-à-dire moyennement dépendantes, bénéficient désormais de la prestation.*
- Ensuite, l'allocation est ouverte à toute personne âgée de 60 ans au moins.*
- Enfin, le demandeur doit attester d'une résidence stable et régulière sur le territoire national.*

VI BIBLIOGRAPHIE

- Amyot J-J. et Villez A. , Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques, Dunod, Paris, 2001
- Blackburn P. , L'éthique : fondements et problématiques contemporaines, Bibliot. nat. du Canada, ERPI, 1996
- Borrel C. , Personnes âgées dépendantes ; les définir, les compter, les décrire, SESI, Solidarité Santé, Etudes statistiques, n°3, juil-sept. 1996
- Bouget D. et Tartarin R. , Une allocation dépendance : simulations et projections, Retraite et Société, n° spécial, CNAV, 1994
- Canguilhem G. , Le normal et le pathologique, Paris, PUF, 1966
- Canto-Sperber M. , L'inquiétude morale et la vie humaine ; PUF, Paris, janv. 2002
- Colin C. , Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance, DRESS, déc. 2000
- Colvez A. et Ridez S. , Conditions requises pour assurer l'efficacité des prestations d'aide aux personnes âgées dépendantes, Rapport pour le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat d'Etat à la Santé, 1997
- Ennuyer B. , Les malentendus de la dépendance, Dunod, Paris, 2002
- Fadeuilhe P. , La loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 : une nouvelle avancée dans la reconnaissance du risque dépendance, Chroniques, Editions du Juris-Classeur, Oct. 2002
- F. S. , Décision n°2001-447 D.C. du 18 juillet 2001 : loi relative à la prise en charge de la perte d'autonomie et à l'APA, Chronique de jurisprudence constitutionnelle n°28, sept.2002
- Gardent H. , De la mesure de la dépendance ... , Actualité et dossier en santé publique, n°9, déc. 1994
- Giami A., Korpès J-L, Lavigne C., Scelles R. , Pluralité des représentations du handicap, Handicap et vieillissement , Editions INSERM, 1996
- Guinchart-Kunstler P. , Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie. Rapport à M. le Premier Ministre, juin 1999, Paris
- Joël M.E. , La dépendance des personnes âgées, Que Sais-je, 2001
- Kant E. , Métaphysique des Mœurs, trad. de Alain Renaut, Paris, Flammarion, 1994
- Kessler F. , L'allocation personnalisée autonomie : une nouvelle prestation ?, RD sanit. soc. 2001
- Lardeux A. , Rapport du 25 février 2003 de la Commission des Affaires Sociales, Sénat, fév. 2003
- Lagrée J. , Le médecin, le malade et le philosophe, Bayard, Paris, janv. 2002
- Michela M. et Parisoli M. , Penser le corps, Collection questions d'éthique, PUF, janv. 2002
- Munier B. , Encyclopédia Universalis, Paris, 1989
- Platon Gorgias, Œuvres complètes, Paris , Les Belles Lettres, 1963
- Rozenker A. , Simulations et projections autour d'un projet d'allocation dépendance, Handicap et vieillissement, Editions INSERM, 1996
- Sueur J-P. , L'aide personnalisée à l'autonomie : un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité , Rapport remis au ministre de l'Emploi et de la Solidarité, Paris, 2000
- Vasselle A. , Projet de loi sur la perte d'autonomie des personnes âgées, Rap. n°375 de la Commission des Affaires Sociales, Sénat, 2000-2001