

UNIVERSITE DES SCIENCES SOCIALES TOULOUSE 1

Ecole Doctorale de Droit et Science Politique

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES : DE L'ETHIQUE AU DROIT

THESE de DOCTORAT en SCIENCE POLITIQUE

présentée et soutenue par

Nicole DELPEREE

le 19 janvier 2001

Directeur de thèse:

M. Jean-Arnaud MAZERES, professeur à l'Université de Toulouse

Rapporteurs:

M. SU Ming Zhong, professeur à l'Université de Pékin et à l'Institut des affaires étrangères

M. Michel BORGETTO, professeur à l'Université de Poitiers

Suffragants :

M. Jean-Pierre MARICHY, professeur à l'Université de Toulouse

Mme Laure ORTIZ, professeur à l'Université de Toulouse

Mme Maria Angels TRESERRA, professeur à l'Université de Barcelone

M. Pierre GAUTHIER, Directeur de l'Agence régionale d'hospitalisation.

Je remercie chaleureusement tous ceux, acteurs ou auteurs, sans les encouragements et les marques d'estime de qui je n'aurais certainement pu réaliser l'étude qui suit, et principalement

- *Mes si chers amis de Toulouse, Françoise et Gérard Brault-Noble*
- *Leurs Excellences Messieurs Afanassievski, ambassadeur de Russie, Jumpei Kato, ambassadeur honoraire du Japon, Ding Yuanhong, ambassadeur de Chine, et le professeur Schuman de l'Université de San Diego (Californie), représentant des Nations Unies*
- *Le Conseil de l'Europe*
- *La Fondation du Japon*
- *Mr. Chen Haosu, président de l'Association d'amitié du Peuple chinois avec les pays étrangers*
- *Les Comités chinois des âgés, et mes dynamiques amis de Pékin, Shanghai, Canton, Xian et Hong-Kong*
- *Mes émouvants et dévoués amis du Japon*
- *Les responsables de la politique de la vieillesse au Vietnam*
- *Les autorités et les admirables acteurs sociaux de Pondichéry*
- *Les membres de l'Académie des sciences et belles-lettres de Toulouse, et plus spécialement mon parrain le Dr. Gayral.*

A eux, et à tous ceux qui ont partagé avec moi leurs préoccupations parfois dramatiques et leurs réflexions stimulantes au cours des dix dernières années, entre Calgary et le Kamtchatka, j'exprime ici ma profonde reconnaissance.

Plan

Introduction

I. Partie préliminaire : Problématique générale

II. Présentation de deux systèmes nationaux

**Chapitre premier : Le système de soins aux Etats-Unis, avec
Medicare et Medicaid**

**Chapitre 2 : Le système global de protection des personnes âgées
en Chine**

III. Présentation de politiques significatives

**Chapitre premier : Les politiques européennes en matière de
dépendance et de maladie d'Alzheimer**

Chapitre 2 : Les soins palliatifs en France.

Conclusion

TABLE DES MATIERES

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES : DE L'ETHIQUE AU DROIT

INTRODUCTION	8
Les nouvelles questions	8
1. <i>La révolution grise</i>	9
2. <i>La citoyenneté sociale</i>	10
Le système Bismarck	10
L'autre concept : Beveridge en Grande-Bretagne	12
Les sociétés communistes	13
Le système social américain	14
3. <i>Le nouvel équilibre géopolitique</i>	15
4. <i>La mondialisation</i>	20
5. <i>Les conséquences sociales</i>	22
De l'éthique au droit	23
Méthodologie	25
1. La méthode	25
2. La pluridisciplinarité	25
3. L'extension géographique	26
1. PARTIE PRELIMINAIRE : PROBLEMATIQUE GENERALE	27
Evolutions générales	27
1. <i>Le phénomène démographique</i>	27
1. Le vieillissement démographique	27
2. La disparition de la génération de jeunes adultes en Afrique	38
3. La transition démographique en Chine.	40
1. Le phénomène de transition	41
2. Les disparités	43
3. Le vieillissement en Chine	45
4. Les retraites	47
2. <i>La révolution de la communication et de l'information</i>	49
1. Une certaine idée de la démocratie	50

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

2.	Concentration des réseaux de communication	52
3.	Internet et le profit	53
4.	Internet et la société civile.	54
5.	Le nécessaire contrôle démocratique des nouvelles technologies.	55
6.	Les réseaux peuvent devenir des outils de développement et de solidarité.	57
	Expérience numérique du district de Luwan à Shanghai.	57
1.	Description du Centre de recherche d'aide	57
2.	Bases et fondement social du Centre de recherche d'aide de Luwan	60
3.	<i>L'expérience économique et sociale des dernières décennies</i>	61
1.	1 ^{er} trait : Une évolution économique et sociale contrastée	63
1.	Le capital	64
2.	Les conséquences sociales générales	65
2.	2 ^e trait : Le désarroi idéologique	67
3.	3 ^e trait : L'apparition d'une nouvelle approche de l'économie	68
1.	Une nouvelle éthique	68
2.	Un nouveau management	70
3.	La dérégulation	73
4.	Les réseaux	73
4.	4 ^e trait : L'acceptation passive des conséquences sociales	74
5.	5 ^e trait : L'affaiblissement du rôle de l'Etat	77
6.	6 ^e trait : Le développement accru de la flexibilité et de la précarité	78
7.	7 ^e trait : L'affaiblissement du syndicalisme	81
8.	8 ^e trait : La crise du modèle des classes sociales	84
9.	9 ^e trait : Le silence de la Critique	85
	Une réorientation : la troisième voie de T.BLAIR	89
	Conclusions	92
	Les idées généreuses des organisations internationales.	95
1.	<i>L'ONU.</i>	97
1.	L'apport essentiel	97
2.	La définition de principes internationaux	98
3.	L'année des personnes âgées	99
2.	<i>L'Organisation mondiale de la santé (OMS)</i>	100
1.	Définition de principes internationaux	100
2.	La philosophie de OMS Europe	102
3.	<i>Le Conseil de l'Europe</i>	103
1.	Déclaration de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe	103
2.	Comité des Ministres	104
3.	Droit à la protection sociale	105
4.	<i>L'Union européenne.</i>	106
1.	Vieillesse et emploi	106
2.	L'impératif d'équité inter-générationnelle	107
3.	Besoins en matière de santé et de soins	107
4.	Risques d'exclusion	108
5.	Conclusions politiques de la Commission européenne	108
6.	Options de la Commission européenne	109

II PRESENTATION DE DEUX SYSTEMES NATIONAUX 111

Chapitre premier : Le système de soins aux USA 111

1.	<i>Le système de santé prend forme de 1890 à 1929 .</i>	112
----	---	-----

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

2.	<i>Développements de 1930 à 1965</i>	116
1.	Medicare	120
2.	Medicaid	121
3.	<i>Politique de santé de 1965 à 1980</i>	122
1.	Mouvements de réforme	122
2.	Remise en cause du système de santé	123
4.	<i>1981-1995 : le temps des restructurations</i>	125
1.	Les tendances	125
2.	Medicare et la maladie chronique	133
3.	1993	136
5.	<i>Le contenu du projet de couverture médicale universelle (Health security Act)</i>	137
6.	<i>Conclusion</i>	140
Chapitre 2. Le système global de protection des personnes âgées en Chine		145
1.	<i>L 'homme et la loi dans la tradition juridique chinoise</i>	145
2.	<i>Fondement culturel du soutien familial</i>	147
3.	<i>Le CNCA</i>	150
4.	<i>Nouvelles perspectives du soutien familial aux personnes âgées : le soutien à domicile.</i>	153
	Les quatre principes du soutien à domicile	153
5.	<i>Le passage de l'éthique au droit</i>	154
a.	la loi de coordination de 1996	154
b.	Ouverture économique de la Chine et instauration d'assurances sociales	162
6.	<i>Conclusion</i>	164
III. PRESENTATION DE POLITIQUES SIGNIFICATIVES		165
Chapitre premier : Les politiques européennes en matière de prise en charge de la dépendance et de la maladie d'Alzheimer.		165
1.	<i>Introduction</i>	165
1.1.	Notre histoire sociale	165
1.2.	Situation générale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées et de leurs familles	166
1.3.	Philosophie politique dans le domaine socio-sanitaire	166
1.4.	Situation des aidants informels	167
1.5.	Estimation du nombre actuel de personnes de plus de 65 ans atteintes de démence.	168
2.	<i>Suède</i>	170
3.	<i>Allemagne</i>	172
4.	<i>Pays-Bas</i>	174
5.	<i>Europe du Sud</i>	177
6.	<i>France</i>	179
6.1.	La loi n°97-60 du 24 janvier 1997 relative à la P.S.D.	179
6.2.	Proposition de loi sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés.	Erreur ! Signet non défini.
6.2.1.	Introduction	Erreur ! Signet non défini.
6.2.1.1.	Une question de santé publique	Erreur ! Signet non défini.
6.2.1.2.	Une approche globale	Erreur ! Signet non défini.
•	Reconnaître l'enjeu épidémiologique et social de ces maladies	Erreur ! Signet non défini.

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

• Améliorer la formation des intervenants et l'information de l'opinion publique. Erreur ! Signet non défini.	
• Favoriser le dépistage précoce de la maladie.	190
• Apporter un soutien psychologique aux familles	190
• Favoriser le maintien à domicile des malades par le développement de centres d'accueil de jour ou temporaire.	190
6.2.2. Examen des articles de la proposition	Erreur ! Signet non défini.
6.3. Conclusions : Réflexions à propos de la proposition n°1357	Erreur ! Signet non défini.
7. Belgique	182
8. Conclusions	Erreur ! Signet non défini.
9. Position de l'Union européenne en ce qui concerne les malades d'Alzheimer.	191
9.1. Situation actuelle	191
9.2. L'intégration sociale européenne : difficultés et comparaisons avec d'autres intégrations sociales	195
9.2.1. Du Traité de Rome au Traité d'Amsterdam	196
9.2.2. Difficultés :	198
9.2.2.1. La diversité	198
9.2.2.2. Difficultés de l'intégration sociale	201
▪ La compétence européenne en matière sociale	201
9.2.2.3. Signification de ces difficultés	202
Chapitre 2 : Les soins palliatifs en France.	207
1. Notion de soins palliatifs	207
2. Aspect éthique	208
3. Aspect politique	209
3.1. Les besoins en soins palliatifs	210
3.2. Le retard en France	213
3.3. Raisons de ces déficiences	214
3.4. Obstacles réglementaires et budgétaires	216
4. Nécessité d'une loi	217
5. Les soins palliatifs et les personnes âgées	220
6. Conclusion	222
CONCLUSION	226
➤ Nécessité d'un statut de santé publique pour la maladie d'Alzheimer	227
➤ La démocratisation des soins palliatifs	228
BIBLIOGRAPHIE	232
Journaux et périodiques	232
Articles de revues spécialisées	235
Rapports	238
Monographies	239
Documents	244

INTRODUCTION

LES NOUVELLES QUESTIONS

Chaque époque a son heure et ses défis à relever. A l'heure actuelle, nos sociétés mondialisées de toutes parts doivent faire face à différents phénomènes qui, en raison de leur nouveauté et de leurs interactions, ne peuvent être convenablement appréhendés que par une perception pluridisciplinaire. Parmi les questions débattues dans nos sociétés, la protection des personnes âgées relève d'une approche pluridisciplinaire (à la fois médicale, juridique, sociale,...); mais l'un des points majeurs pour le progrès de cette protection relève certainement du politique, avec comme conséquence directe que cette protection constitue un objet d'étude politique.

A travers l'étude des systèmes politiques qui développent une certaine conception du rapport que la société établit entre les générations, puis à travers les politiques publiques développées par les Etats pour la protection des personnes âgées, on peut mettre en évidence que la question du bien commun (que l'on désigne aujourd'hui souvent sous le nom d'intérêt général) et plus encore celle du lien social, connaît une crise dans les démocraties d'aujourd'hui; elle constitue actuellement une question politique importante, car elle engage l'avenir de nos sociétés.

Comme l'a démontré le professeur Michel Borgetto dans sa thèse sur la notion de Fraternité en droit public français¹, la démocratie n'est pas seulement constituée de liberté et d'égalité, mais la fraternité est une dimension nécessaire de la citoyenneté, sujet majeur aujourd'hui.

Troisième terme de la devise républicaine, la fraternité se situe en effet, en France, au cœur de la plupart des débats d'idées qui ont présidé depuis deux siècles à l'évolution du droit public positif: désignée dès 1789 à la fois comme signe distinctif de la société nouvelle et comme principe d'inspiration du constituant et du législateur, elle a été promue en 1848 au rang de principe fondamental du régime

¹ **BORGETTO, Michel**: *La notion de fraternité en droit public français*, éd. LGDJ, Paris 1993.

en place. A l'heure actuelle, elle figure expressément dans la Constitution de 1958 qui s'y réfère dans son préambule et à l'article 2.

En matière sociale, le concept de fraternité a été largement supplanté, depuis la fin du 19^e siècle, par un concept différent mais voisin, celui de solidarité ; mais ces deux notions apparaissent, de nos jours plus complémentaires : la réinstauration de la fraternité paraît nécessaire au fonctionnement même d'une démocratie respectueuse des citoyens.

Dans nos sociétés vieillissantes, une partie des difficultés des personnes âgées réside en premier ordre dans un déficit de fraternité : celle-ci, réservée au mieux à de petits groupes particuliers, ne s'exerce pas de manière suffisamment générale, et les personnes âgées en sont incontestablement les victimes.

Certes, il est plus délicat pour l'Etat d'influencer les comportements, d'éduquer, que d'orienter l'usage des budgets sociaux ; il s'agit aussi d'une politique qui, pour réussir, doit être largement décentralisée. Ces caractéristiques montrent toute la difficulté de cette tâche : il ne suffit pas que les objectifs récoltent l'accord de tous, relèvent d'une éthique commune ; il faut qu'ils figurent en bonne place dans les priorités de la politique sociale et dans les normes juridiques.

La protection des droits des personnes âgées est au stade actuel rendue nécessaire par les évolutions générales du droit social et de la société en général.

1. La révolution grise

Le phénomène du vieillissement démographique, qui affecte la population au niveau mondial, porte le nom de « Révolution grise ».

C'est la première fois que nos sociétés connaissent un tel vieillissement : ce phénomène atteint, à moyen terme, un tel niveau d'intensité qu'il est de nature à affecter sensiblement les rapports entre les générations et à perturber les systèmes de répartition des revenus et des patrimoines.

Dès à présent, il provoque des tensions dans nos sociétés, remettant en cause, d'une certaine manière, la problématique du contrat social entre les générations.

2. La citoyenneté sociale

Le concept de citoyenneté en général détermine et fixe l'appartenance des êtres humains à une société donnée, mais la pratique moderne de la citoyenneté le lie à l'Etat libéral démocratique né des révolutions libérales des 17^e et 18^e siècles en Angleterre, en Amérique et en France.

Dans l'histoire de la citoyenneté, nous pouvons dire que le 18^e siècle a promu les droits civiques, le 19^e siècle les droits politiques et économiques et que le 20^e siècle a consacré les droits sociaux.^{2 3}

Autant les facteurs favorables aux deux premières catégories de droit suscitèrent l'intérêt des historiens et des hommes politiques, autant les forces favorables aux droits de la 3^e catégorie restent encore mal identifiées.

Le système Bismarck

En Europe, le moment décisif de l'histoire sociale est lié fondamentalement à l'introduction des droits sociaux dans l'Allemagne moderne. En effet, la pensée libérale du 19^e siècle européen s'était opposée à la couverture du risque social, et il a fallu la personnalité du chancelier conservateur Bismarck pour faire adopter, dans les années 1880 une réforme irréversible⁴. Il a instauré un Etat social

² La citoyenneté civile couvre les droits nécessaires à la liberté individuelle (liberté de la personne, de parole, de pensée, de croyance, droit de propriété, droit à la justice); la citoyenneté politique couvre les droits nécessaires à la participation à l'exercice du pouvoir politique (liberté de réunion, de presse, droit d'élire et d'être élu, liberté de constituer des partis politiques, liberté syndicale); la citoyenneté sociale couvre les droits nécessaires à une existence décente sur le plan économique (droit au travail), sur le plan du bien-être matériel (notamment la garantie d'un revenu minimum, ou des allocations familiales), et sur le plan de la sécurité (notamment le droit à la santé, à la retraite, à la protection contre certains risques)

³ **ROCHE, Maurice** : *Rethinking citizenship*, Policy Press, Cambridge 1992, pages 16 à 23.

⁴ Le Chancelier Bismarck a paradoxalement fondé son programme d'action sur les théories des socialistes de la Chaire dont il redoutait l'influence grandissante en raison de la misère industrielle; cette crainte l'a amené à opter pour le consensus plutôt que pour l'affrontement. Le socialisme de la Chaire trouve son origine dans les travaux d'universitaires allemands en 1872 (Congrès et manifeste d'Eisenach) et particulièrement de G. Schmoller et A. Wagner; dans leur manifeste rédigé par Gustave Schmoller, ils admettent que l'initiative privée doit rester la base de la vie économique, mais demandent à l'Etat de remplir le rôle de « grand instituteur moral », d'assureur naturel, et de faire participer le peuple à « tous les biens élevés de la civilisation ». Cfr. **MAJNONI d'INTIGNANO, Béatrice** : *La protection sociale*, Ed. de Fallois, p.43

(Sozial Staat) dans un dynamisme intégrateur ⁵. L'ensemble juridique des différentes assurances sociales concernant les différents risques (maladie, accident de travail, assurance vieillesse-invalidité-décès et chômage) constituera le Code des assurances sociales de 1911, et le droit à la protection sociale sera intégré en 1919 dans la Constitution de Weimar.

Cette Sozialpolitik constitue une véritable révolution sociale, par sa rupture avec les principes du libéralisme et par l'instauration d'une « social-démocratie » où l'Etat est responsable du progrès social, comme il l'est, par tradition, de la sécurité publique.

Sur le plan de l'assurance, elle marque aussi une rupture avec les principes libéraux de l'assurance : les cotisations aux assurances sociales sont obligatoires et la mutualisation des risques est imposée ; cette option correspondait bien à l'esprit du capitalisme rhénan, basé sur des objectifs à long terme et une éthique collective ⁶, fort différent des principes du capitalisme anglo-saxon, axé sur le court terme et la segmentation des risques.

Ce modèle de consensus social et politique a réussi à développer les formes de concertation et de co-détermination les plus avancées et les plus efficaces, et a largement influencé d'autres pays européens, y compris la France ⁷, mais aussi la

⁵ Il est imposé à l'Etat de « promouvoir positivement, par des institutions appropriées et en utilisant les moyens dont la collectivité dispose, le bien-être de tous ses membres, et notamment des faibles et des nécessiteux. » (Message de Guillaume Ier au Reichstag, 17 novembre 1881)

⁶ **ALBERT, Michel** : *Capitalisme contre capitalisme*, Seuil 1991, page 146 : « Le modèle rhénan est donc original. Il incarne une synthèse réussie entre le capitalisme et la social-démocratie. L'impression d'équilibre qu'il donne est a priori séduisante. Mais son efficacité ne l'est pas moins. Mais tout cela reste étonnamment peu connu. »

⁷ Certes la Constitution de 1793 et la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen proclamaient que « les secours publics sont une dette sacrée. La société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant les moyens d'exister à ceux qui sont hors d'état de travailler » (article 21) ; mais en réalité, l'Etat français n'adoptera qu'un système hybride, de sorte qu'à la fin du 19^e siècle, seuls disposaient d'une couverture sociale au sens strict, les ouvriers de l'Etat, les marins et les mineurs. L'aide sociale fut instaurée, sous la III^e République par les lois de 1893, 1904 et 1905.

En 1921, le Gouvernement présenta un projet inspiré des lois allemandes, le Président du Conseil, Alexandre Millerand ayant été Haut-Commissaire en Alsace après la guerre de 1914-1918 ; mais, en dépit de son importance, le projet fut rejeté, et il faudra attendre les trois ordonnances des 22 février, 4 et 19 octobre 1945 pour doter l'ensemble de la population d'un système plus moderne de protection sociale.

Suède, le Danemark, l'Autriche, la Hongrie, les Pays-Bas, ainsi que le Japon, lors de sa reconstruction après 1945.⁸

L'autre concept : Beveridge en Grande-Bretagne

De 1906 à 1911, la Grande Bretagne a d'abord expérimenté un système Bismarck, mais a ensuite inventé son propre modèle, notamment à la suite du Rapport Beveridge (Report on Social Insurance) de 1942⁹, par la mise en place d'une sécurité sociale basée sur des principes nouveaux comme l'universalité et l'uniformité (alors que, dans le système Bismarck, les cotisations sont liées aux salaires), et l'unicité d'un service civique unique gérant l'ensemble des aides et des fonds.

Ce système est souvent resté la référence historique de l'Etat-Providence national, financé par l'impôt, contrôlé par le Parlement, et géré par un service public (alors que dans le système Bismarck, les responsabilités sont réparties entre l'Etat, chargé de concevoir, de mettre en œuvre et de contrôler les réformes, et les intéressés, travailleurs et employeurs, chargés de les gérer dans un esprit de collaboration.

Après 1945, il sera adopté par les Pays scandinaves, pour y atteindre dans l'immédiat après-guerre les configurations et les contenus les plus avancés du monde ; en 1970, le Canada, acteur d'une « révolution tranquille », adoptera lui-aussi un très haut niveau de protection sociale financé par l'impôt, et, à partir des années 1980, les pays de l'Europe du Sud suivront ce mouvement, mais la nationalisation de la médecine y provoqua de grandes difficultés, la médecine privée ayant connu jusque là une forte rentabilité.

Il y a quatre ans, la loi du 22 mai 1996 a réalisé la généralisation de la sécurité sociale à tous les nationaux résidents sur le territoire national, organisant, sous réserve de l'accord des intéressés, leur assujettissement aux assurances sociales.

⁸ Cette filiation a permis récemment au Japon de faire entrer, 3 ans seulement après l'Allemagne, le risque de dépendance dans le système de la sécurité sociale, par la loi du 17/12/97 mise en application au 1/4/2000.

⁹ William H. BEVERIDGE était libéral.

Les sociétés communistes

Dès le début du 20^e siècle, le régime tsariste russe, inquiet des progrès des idées modernes, s'inspira de la législation sociale allemande ; mais c'est un autre concept de citoyenneté qui s'imposa, dans le cadre d'une société communiste, suite à la révolution d'octobre 1917, réalisant les aspirations exprimées depuis longtemps vers plus de justice et de démocratie sociale et économique. C'est ainsi qu'en 1936, la Constitution de l'URSS stipulera que les citoyens ont le droit de bénéficier d'une sécurité sociale désormais aux frais de l'Etat.

Les droits économiques et sociaux y seront considérés comme prioritaires par rapport aux droits civils et politiques, visiblement moins bien pris en compte que dans les Etats se réclamant du capitalisme libéral, ce qui entraîna une division du monde en deux systèmes opposés.

Après 1945, les pays européens satellites de l'URSS connaîtront également des régimes communistes ; et les pays occidentaux ressentiront jusqu'en 1991, date de l'implosion de l'URSS, la pression extérieure exercée par cette idéologie, en tant que système alternatif ; ceci contraindra les pays occidentaux à laisser mener des actions réformatrices et progressistes.

En 1949, la Chine adoptera elle aussi un régime social de type communiste qui fut introduit dans une société à la culture traditionnelle plurimillénaire empreinte de respect des personnes âgées. Les changements économiques des vingt dernières années, notamment avec l'implantation de sociétés mixtes, l'ont amenée à mettre en place un système de sécurité sociale via des assurances sociales, tout en maintenant, pour une partie de la population, le système en place de protection générale (comprenant logement, soins, etc.) fournie par le seul Etat et les entreprises publiques.

La transition y est à la fois plus souple et plus difficile qu'en URSS, comme tout changement en profondeur ; mais elle évite, pour la partie la plus faible de la population, comme les personnes âgées, le grand vide juridique et social connu en Russie suite à la disparition du régime communiste.

Le système social américain

Le système social américain n'a bénéficié ni de l'inspiration de Bismarck, ni de celle de Beveridge, ni a fortiori des idées communistes.

Jusqu'en 1930, le gouvernement fédéral, fidèle en tout point aux principes du libéralisme, se refusa à toute intervention sociale systématique : même l'aide aux nécessiteux était laissée à la discrétion de chaque Etat fédéré, municipalité ou organisme charitable.

En 1935, avec l'approbation du New Deal¹⁰ par le Congrès, une certaine protection sociale va toutefois prendre forme : ce programme politique, économique et social proposé par Roosevelt donnait à l'Etat un rôle prépondérant¹¹ dans la restauration de l'économie et des biens sociaux, après les terribles dévastations opérées par la crise¹² ; plusieurs lois sociales furent adoptées, notamment la loi Wagner du 5.7.1935 et celle sur la sécurité sociale¹³ du 15.8.1935 qui crée un système fédéral d'assurance vieillesse (Social security Act), ainsi que des assurances chômage dans chaque Etat (Unemployment Compensation).

On remarquera que, jusque dans les années 1960, il n'exista aucun système d'assurance santé obligatoire, ni aucun système d'allocations familiales, ce qui creusa encore davantage les inégalités et la pauvreté, et confirma le caractère dualiste de la société américaine, divisée entre « ceux qui ont » (the have) et « ceux qui n'ont pas » (the have not). En 1965, deux lois, Medicare et Medicaid, s'occupent toutefois de manière très lacunaire, des personnes âgées et des indigents, mais les politiques libérales ultérieures s'attacheront à réduire les

¹⁰ Stuart CHASE, économiste, et une équipe de penseurs avaient publié un ouvrage portant ce titre.

¹¹ Les économistes acquis aux idées de John Maynard Keynes préconisaient le déficit budgétaire pour relancer l'économie.

¹² Après avoir été contraint de suspendre la convertibilité en or en 1933, le gouvernement américain a entériné la profonde dévaluation (41%) du dollar, le 31 janvier 1934, en fixant une nouvelle parité pour sa devise : le prix de l'once d'or, qui était de 20,67 \$ avant 1933, fut alors porté à 35.\$

¹³ L'apparition du terme « sécurité sociale » est trompeur : il s'agit, non d'une protection générale, mais d'assurances et d'assistance ; il n'existe donc pas de Welfare State complet aux Etats-Unis, mais seulement des éléments d'Etat-providence, car ce sont les gains de son travail et les assurances ou retraites privées qui constituent la base de la sécurité du citoyen américain. Toutes les grandes lois sociales se réfèrent à l'assistance.

programmes d'assistance, de sorte que, malgré la situation économique favorable, le déficit en soins et services sociaux reste criant.

Ce tableau contrasté de l'histoire sociale récente montre que de nombreuses et importantes innovations sociales se sont mises en place pour garantir dans les Etats modernes une certaine citoyenneté sociale, mais que le niveau de la solidarité ¹⁴ reste fort différent d'un système à l'autre.

Or, depuis les années 1980, nous avons assisté à l'esquisse d'un déplacement du point de gravité de la vie économique et sociale, qui modifie dès à présent les théories et les décisions de politique sociale.

Au départ, une sorte de « révolte fiscale » ¹⁵ a été soutenue par les classes aisées contre l'Etat du Welfare . En Angleterre et aux Etats-Unis, ces forces ont réussi à s'emparer du pouvoir sous le leadership de Margaret Thatcher et de Ronald Reagan. En Europe, la création du grand marché unique justifiera que là aussi l'on prône un minimum d'intervention de l'Etat jusque dans le secteur social, en accordant la primauté à la compétitivité économique.

Cette orientation nouvelle, ultra-libérale, a encore été renforcée par des facteurs extérieurs.

3. Le nouvel équilibre géopolitique

Nous assistons aussi à l'esquisse d'un nouvel équilibre géopolitique au niveau mondial qui modifie dès à présent les théories et les décisions de politique sociale.

En effet, aux environs de l'année 1990, nous avons assisté à une profonde modification de la division du monde qui s'était mise en place au lendemain de la guerre mondiale 1939-1945 ; en Europe, notamment, la Conférence de Yalta avait consacré, en février 1945, avec la division de l'Europe, une répartition du monde en deux camps rassemblés autour des Etats-Unis et de l'URSS.

¹⁴ La solidarité est la base de la cohésion ou de la citoyenneté sociale ; elle peut indifféremment se réaliser par des cotisations ou par l'impôt, le choix entre l'un ou l'autre système de financement modifiant toutefois en premier lieu la répartition du pouvoir de décision et accessoirement des revenus.

Cette tendance n'avait pas été fondamentalement remise en cause par la Conférence de Bandung (1955), qui avait amorcé un regroupement assez lâche d'un très large ensemble de pays moins développés, appelé tiers-monde à partir de 1980, mais qui n'empêchait pas les uns de s'inféoder politiquement aux Etats-Unis, les autres à l'URSS.

C'est la décomposition progressive de l'ensemble soviétique et l'éclatement de l'ancienne URSS qui ont profondément affecté les orientations politiques et bouleversé les équilibres.

Les Etats Indépendants, et spécifiquement la Russie, sont passés brutalement d'un étatsisme économiquement condamné à un libéralisme sans règles efficaces et n'ont pas encore retrouvé la place importante qui leur revenait au sein de la communauté internationale et que leur rendront certainement leurs importantes ressources naturelles et humaines.

Les autres parties du monde ont été affectées d'une autre manière : la fin de l'opposition philosophique et traditionnelle entre les deux grands groupes de pays chefs de file du capitalisme et du communisme a rapidement perturbé l'équilibre de la défense de l'élément social et provoqué un recentrage des mouvements de gauche : on parlera communément de « la fin de l'histoire » de la gauche, et de l'avènement définitif du néo-libéralisme.

Les Etats-Unis, actuellement la plus grande puissance mondiale sur le plan économique et militaire, en donnent l'exemple en accentuant les tendances politiques matérialistes et individualistes. En dépit de résultats économiques remarquables, ils connaissent des inégalités sociales fort importantes.

Après le grand repli des politiques sociales intervenu entre 1980 et 1990, une nouvelle alternative a bien été préconisée depuis 1992 par le Democratic Leadership Council, gardien de la troisième voie (third way). Cette « nouvelle philosophie politique pour l'âge de l'information » est présentée comme une nouvelle synthèse politique qui combine le dynamisme économique et la justice sociale ; incarnée par les « New democrats » de Bill Clinton, elle précise à juste titre que c'est le secteur privé, et non l'Etat, qui est le principal moteur de la

¹⁵ **PETRELLA, Ricardo** : *Le bien commun*, Ed. Labor, 1996, page 37.

croissance économique, et que le rôle essentiel de l'Etat est d'aider les Américains à réussir dans le secteur privé.

Elle est en outre fondée sur les valeurs de droite que sont censés partager la plupart des Américains : le travail, la famille, la responsabilité personnelle, la liberté individuelle, la foi. Son succès aux Etats-Unis a largement inspiré la stratégie du New Labour en Grande-Bretagne et de Gerard Schröder en Allemagne, et par-là influencé considérablement les nouvelles options sociales européennes.

Le vice-président Al Gore a proposé d'y adjoindre la dimension de la compassion, inspiré du dévouement des œuvres caritatives et religieuses, de manière à remédier aux graves lacunes constatées en matière de soins et de services sociaux, affectant la situation des personnes âgées et des personnes atteintes de problèmes psychiatriques ; ceci devrait théoriquement permettre de compléter un peu les deux programmes publics Medicare et Medicaid notoirement insuffisants.

Sur cette nouvelle carte géopolitique, la Chine occupe incontestablement une place exceptionnelle à tout point de vue : la Chine, en effet, est en voie de retrouver une place parmi les grandes puissances. L'Inde progresse également.

Pour apprécier correctement l'importance de l'évolution de ces deux pays, il suffit de rappeler qu'en 1820 les productions de la Chine et de l'Inde dépassaient toutes deux celles des principaux pays européens : c'est à la suite de l'industrialisation capitaliste de l'Occident que ces deux pays ont perdu leur importance économique ; mais, compte tenu des processus en cours concernant leur industrialisation et leur modernisation, on peut s'attendre à ce qu'ils la retrouvent largement d'ici une vingtaine d'années, ce qui leur permettrait de concurrencer dans bien des domaines l'Amérique du Nord, l'Europe, le Japon, la Russie et le Brésil. Une telle évolution remettrait éventuellement en question les hégémonies actuelles, avec l'affirmation de ces deux nouveaux pôles.¹⁶

Cette vague de fond de l'économie ramène en force l'Asie sur la scène planétaire, mais les prévisions optimistes ne doivent pas masquer les grandes

¹⁶ **BEAUD, Michel** : *Le basculement du monde*, Edit. La Découverte, Paris 1997, page 21

disparités économiques régionales qui subsistent aussi bien en Inde qu'en Chine ; en outre, l'Inde connaît encore une réelle pauvreté sur une grande échelle, notamment en ce qui concerne la situation difficilement tolérable de fort nombreuses personnes âgées. Leur dénuement est si profond qu'il y a là un champ d'action considérable pour l'action sociale et humanitaire : en effet, « la pauvreté n'a pas toujours besoin d'être calculée : ce qui importe c'est de la prévenir¹⁷ et de l'abolir. »¹⁸

Si l'on veut comparer l'évolution de l'Inde et de la Chine, on dira que les grandes différences relèvent du cadre politique : les Indiens marchent à petits pas, tandis que les Chinois se lancent avec virtuosité dans de grands virages à 180°¹⁹, avec une alternance inconnue en Inde entre des emballements idéologiques et le retour à la raison.

Mais pour le surplus, ces deux pays sont des « pays –continents, pays-civilisations, milliardaires en hommes, porteurs de cohérence, de pluralité, de traditions et de savoirs modernes, très probables grandes puissances du [21e] siècle. »^{20 21}

Du point de vue de la gérontologie sociale, la Chine présente un intérêt particulier, car elle est porteuse de cohérence entre « l'ancien et le moderne », et elle a pu construire, au départ de sa culture traditionnelle de respect des personnes âgées, une politique d'ensemble de protection des personnes âgées.

Cette singularité résulte du vieillissement accéléré auquel la Chine a dû faire face en même temps qu'à des changements économiques et sociaux (entre autres

¹⁷ Les expériences ponctuelles de lutte contre la pauvreté des personnes âgées que nous avons menées dans le Tamilnadu nous ont appris qu'il existe souvent sur place des ressources, même si celles-ci sont limitées, et qu'il est possible de les mobiliser soit en élaborant avec les responsables des programmes de protection sociale des personnes âgées, soit en collaborant avec des associations locales ou des ONG et en réorientant leur action vers les personnes âgées.

¹⁸ **SCOTT, Wolf** : *Concepts and Measurements of Poverty*, UNRISD, Genève 1981

¹⁹ **GILBERT, Etienne** : *Chine-Inde : le match du siècle*, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 1998, pages 119 et suivantes.

²⁰ **BEAUD, Michel** : *Le basculement du monde*, Edit. La Découverte, Paris 1997, page 21 et suiv.

²¹ *L'éléphant indien rattrape le dragon chinois*, in *Le Monde Economie*, 4 juillet 2000, page VIII : « Du jamais vu depuis trois décennies : l'éléphant indien avance désormais au

l'urbanisation) particulièrement importants. L'Etat a donc créé une sécurité sociale globale pour les personnes âgées (essentiellement par une loi de 1996), visant à soutenir ceux qui aident : la famille, le voisinage, les importantes associations de bénévoles, etc.; la même loi prévoit également de faire progresser les avantages sociaux au rythme du développement économique.

En Europe occidentale, certains Etats ont réussi à établir une protection sociale globale et à long terme qui garantit notamment la protection de l'homme âgé : on assiste alors à une solidarité nationale protégeant l'homme âgé. D'autres Etats, au contraire hésitent encore quant au type de solidarité qui doit prévaloir, tout en dépensant pourtant autant, du fait qu'ils calculent à court terme et éclatent les protections entre différents secteurs .

L'Union européenne, quant à elle, dotée de compétences fort limitées en matière sociale, s'efforce de fonder les droits sociaux des citoyens dans une Charte qui devrait être mise en place prochainement.

Nous ne reparlerons de l'Europe centrale et orientale en transition économique, politique et sociale que pour dire que les personnes âgées y rencontrent de grandes difficultés dans tous les domaines.

L'Afrique, quant à elle, connaît actuellement de grands problèmes politiques et sociaux dont pâtiennent souvent les personnes âgées ; elle peut espérer un développement à la mesure de ses riches potentialités. L'Amérique centrale et l'Amérique du Sud n'ont pas encore pu se stabiliser entièrement.

Nous constatons que face à ces régions peu favorisées, une nouvelle carte du monde s'est dessinée, avec une triade de pays riches (Amérique du Nord, Europe occidentale et scandinave, et Japon) qui concentrent actuellement la plus grande part des ressources financières, scientifiques et technologiques, et parmi lesquels les Etats-Unis détiennent une sorte de monopole stratégique.

même pas que le dragon chinois. L'un et l'autre ont terminé l'année 1999 avec un taux de

4. La mondialisation

Un troisième phénomène influence profondément la gérontologie sociale: il s'agit de la mondialisation informationnelle, technologique, financière, commerciale et politique.

La mondialisation dans ces différents domaines est incontestablement une dynamique irréversible, et en quelque sorte indépendante de l'action gouvernementale. Il n'en va pas de même pour l'idéologie qui s'en dégage, et qu'on appelle le fondamentalisme de marché.

Peut-on attendre de la croissance économique et des progrès scientifiques et techniques la solution de tous nos problèmes ?

La désindustrialisation relative de l'Occident pour entrer dans l'ère informationnelle s'accompagne en effet du déclin de la culture et des organisations de la classe ouvrière, et de l'affaiblissement des transitions de solidarité.

Nous assistons à une nouvelle formulation du capitalisme qui entraîne un accroissement dramatique des inégalités sociales et économiques au sein d'un même Etat ou entre pays ou régions.

Le marché s'empare de tout, des connaissances et de leurs représentations sociales par médias interposés.

Comment concilier une société économiquement efficace et socialement juste ?

Pour que le 21^e siècle rime avec justice, il faut une mondialisation équitable.

Certes les richesses augmentent de façon considérable, mais elles sont de moins en moins bien partagées, et ce qui doit relever de la solidarité ne peut être géré par un organisme guidé exclusivement par le profit ; de plus, la concurrence incontrôlée tue la solidarité.

Nous constatons également que la mondialisation de l'économie met les sociétés multinationales au même rang que les Etats, mais sans qu'elles doivent rendre de compte à personne, et au mépris des intérêts des simples citoyens.²²

croissance semblable, d'environ 6% ».

²² On applique le seul calcul économique en toute chose, dans le cadre d'un « totalitarisme de la marchandise et des rapports d'argent » ; **BEAUD, Michel** : *Le basculement du monde*, Edit. La Découverte, Paris 1997, page 243.

Nous assistons ainsi au décrochage des entreprises.

Nous aborderons plus loin quelques réflexions sur le concept du néolibéralisme et de la nouvelle pensée capitaliste.

Mais le décrochage est double, car l'Etat lui-même se désengage

Depuis les années 1980, au nom du réductionnisme marchand, l'offensive contre les services publics bat son plein : après avoir mis à mal l'économie du bien-être (le welfare state), on s'en prend à l'existence même de l'Etat.^{23 24}

C'est alors par rapport à la seule réalité marchande reconnue que l'on va apprécier les performances du secteur public ; or les services publics ne sont pas une denrée commerciale (l'éducation, par exemple) : mais ils sont considérés comme sans valeur propre et le secteur public est jugé seulement comme un coût.

Or, dans la matière qui nous intéresse, le service public est la garantie de la protection sociale.

Néanmoins, certains n'hésitent pas à déclarer qu'il ne faut pas craindre d'inventer d'autres institutions de droit privé, comme les fonds de pension ou les réseaux de soins ou d'éducation, et même de créer une assurance maladie qui deviendrait une fonction d'entreprise.

Certes la contractualisation obéit à un plus grand libéralisme, et à une certaine impécuniosité de l'Etat, mais la question est de savoir si le contrat est aujourd'hui une forme appropriée pour organiser la société, et s'il peut faire vivre ses composantes dans la cohésion sociale.

²³ **PETRELLA, Ricardo** : *Mondialisation ; services publics et Europe : se battre pour la citoyenneté*, Transversales Science, Culture, n°37, Paris janvier-février 1996

²⁴ **PETRELLA, Ricardo** : op.cit. page 61:

«A partir du moment où l'Etat n'est plus le principal acteur de la régulation de la gestion d'une communauté humaine, mais est réduit à exercer tout au plus une fonction régulatrice résiduelle qui lui serait laissée par le marché uniquement pour corriger les défauts du marché, c'est le cœur même de la société du bien commun qui est touché gravement. Enlever à la société humaine la capacité de gouverner et manœuvrer l'économie, c'est lui enlever les moyens permettant de définir ses finalités au plan politique, économique et social et de maîtriser son avenir »

Pour que les engagements contractuels aient quelque portée, il faudrait que le contrat implique des sanctions à l'encontre de celui qui ne le respecte pas ; or c'est rarement le cas.

La question sociale sans assise politique se pose de manière aiguë, car le capital ne veut plus résoudre la question sociale et l'Etat qui n'en a plus les moyens se retrouve marginalisé.

Certains cèdent au diktat du patronat et capitulent devant une logique libérale des rapports sociaux, croyant davantage au contrat qu'à la loi.

L'homme âgé se retrouve au cœur de ces bouleversements et de ce procès de la solidarité.

Est-il possible d'ancrer l'incontournable mondialisation sur un socle social ?

C'est toute la notion du bien commun, qui doit être redéfini et plus solidement justifié et revendiqué, par opposition aux biens, qui relèvent, eux, du marché ; tel est le moyen d'éviter une société d'exclus.

On peut dire que plus la politique se dépolitisera et se privatisera, plus le processus démocratique s'érodera. Cette évolution mine les fondements de la mutualisation des risques de l'existence et de la redistribution des ressources.

5. Les conséquences sociales

L'ensemble des défis majeurs mettent en danger la protection sociale en général, celle des travailleurs actifs, mais que dire alors des inactifs, les sans-emploi et les retraités ?

Leur précarité est fonction même de leur non-rentabilité . On dissocie trop les générations, et le risque est grand qu'une partie importante des cohésions sociales et familiales disparaisse dans un conflit de générations qui réduirait à néant les progrès sociaux acquis, par exemple, en Europe au cours des 50 dernières années.

DE L'ETHIQUE AU DROIT

Devant ces défis majeurs auxquels les Etats doivent faire face, et devant aussi l'impuissance, bien souvent, des Etats à légiférer adéquatement, on peut se demander quelle stratégie adopter pour infléchir les conceptions actuelles, conformes à une nouvelle société de conquête et de prédateurs,²⁵ risquant de nous faire passer de la solidarité à l'assistance en délaissant progressivement le droit public et la citoyenneté au profit de techniques du droit commercial²⁶. Certains stigmatiseront pareille « désinvention » de l'Etat.

Il paraît incontestable que, pour délégitimer la marchandisation de la société, affirmer et démontrer que la priorité doit revenir à la solidarité, les organes politiques doivent reprendre leur rôle de premiers intervenants dans nos sociétés : c'est à eux qu'il appartient de déterminer les règles et les modalités de la distribution des richesses, cette question étant aussi importante que les modalités de la production des biens et des services.²⁷

²⁵ Ricardo PETRELLA parle de l'universalisation des nouvelles tables de la loi, avec les six commandements suivants :

1. Mondialisation: Il faut t'adapter à la globalisation actuelle des capitaux, des marchés, des entreprises ;
2. Innovation technologique : Tu dois innover sans cesse pour réduire les coûts
3. Libéralisation: ouverture totale de tous les marchés, pour que le monde devienne un seul marché ;
4. Déréglementation: Donne le pouvoir au marché ; pour un Etat greffier ;
5. Privatisation: Elimine toute forme de propriété publique et de services publics ; laisse l'entreprise privée gouverner la société ;
6. Compétitivité : Sois le plus fort si tu veux survivre dans la compétition mondiale.

²⁶ **SOROS, G.** : *La crise du capitalisme mondial*, Ed. Plon 1998, p.22 :

‘D’après l’intégrisme du marché, toutes les activités sociales et humaines se ramènent à des transactions, les relations sont fondées sur des contrats implicites ou explicites et estimées selon un seul dénominateur commun: l’argent, la seule main invisible de la compétition pour un profit maximal devant gagner toutes les activités. »

²⁷ **PETRELLA, Ricardo** : op.cit. page 71: “Ceux qui affirment que pour distribuer la richesse, il faut d’abord la produire, se trompent ou défendent une conception élitiste et inégalitaire de la société. Issue en général des couches sociales les plus favorisées, cette thèse est mystification, car elle laisse supposer qu’en l’absence d’accord préalable sur la redistribution des gains de productivité entre capital et travail, la redistribution par les libres forces du marché se fera également dans l’intérêt de l’ensemble de la population en faveur du bien commun, ce qui est manifestement faux. »

Le passage de l'éthique au droit se fait nécessairement dans un Etat de droit par la médiation de l'Etat^{28 29 30} et par la prise en compte du caractère politique au sens plein du terme des questions des personnes âgées. Cette démarche implique également de s'écarter du discours qui reporte sur les devoirs du citoyen ce qui constituait depuis des décennies des droits à la solidarité.³¹

Il y a donc un nécessaire retour à une éthique du bien commun, de manière à éviter la déliquescence du lien social et des droits constitutifs de la citoyenneté sociale.

Fort heureusement, nous pouvons constater que des résistances se lèvent en ce sens : si nous prenons le domaine de la protection des personnes âgées, nous voyons qu'à l'occasion de l'année 1999, les grandes organisations internationales ont appelé les Etats à respecter un socle éthique en vue d'éviter des tensions trop importantes entre les générations. Certes ces recommandations ne sont pas contraignantes, mais elles constituent la base, le fondement, des règles de droit qui seront demain revendiquées partout dans le monde.

Seul le retour au droit, avec des règles légales plus efficaces que l'éthique cependant bien nécessaire, serviront à rétablir une véritable protection de la citoyenneté de l'homme âgé.

Il faut toutefois constater que l'affirmation d'une éthique, d'une charte, une proclamation ne coûte rien à celui qui la formule ; il en va autrement d'une loi qui comporte des engagements dont le respect est contrôlable.

A ceci s'ajoute le fait que les personnes âgées n'ont que rarement les armes politiques pour obtenir de profondes réformes sociales.

²⁸ **KELSEN, Hans** : *Théorie pure du droit*, trad. Eisenmann, Ch., Paris, Dalloz, 1962, page 383: « La puissance de l'Etat n'est rien d'autre que l'efficacité de l'ordre juridique étatique »

²⁹ **MAYOR, F.** : *Un monde nouveau*, Ed. Odile Jacob, pages 474 et sv. : « L'affaire propre de l'homme politique, comme le notait Max Weber, c'est l'avenir. »

³⁰ **Helvetius, C.A** : *De l'esprit* : «La morale est une science frivole si l'on ne la confond avec la politique et la législation».

³¹ Sur les ménages, on reporte notamment les soins et les aides, les interventions financières relatives aux parents âgés ; on fait appel aux devoirs de charité, de bénévolat, de compassion, etc.

Nous pouvons constater, dans le cadre économique actuel, que les pays qui réussissent le mieux cette fonction sont ceux qui possèdent des lois fondamentales prévoyant le respect des droits sociaux et des dispositifs de contrôle constitutionnel accessibles aux citoyens ; c'est en tout cas ce qu'on peut observer dans le Nord de l'Europe.

Un exemple spectaculaire du passage de l'éthique au droit se situe en Chine : la protection des personnes âgées passe actuellement, à un rythme extraordinairement rapide puisque le processus se déroule en quelques dizaines d'années, d'une situation où la protection des personnes âgées était gouvernée par une éthique familiale traditionnelle, à une législation moderne.

METHODOLOGIE

1. La méthode

La méthode utilisée dans ce travail a consisté à procéder à une recherche sur le terrain, à confronter les systèmes de lois et de règlements avec la réalité vécue par les personnes âgées, tout en passant par la collaboration avec les personnes âgées elles-mêmes, et avec les différents acteurs de la protection, à savoir : les familles, les voisins, les bénévoles, les services médicaux et sociaux, les responsables politiques locaux et nationaux et les centres universitaires de recherche.

Le travail s'est intéressé aussi bien au domicile des personnes âgées qu'aux institutions et au milieu hospitalier. La méthode est donc à la fois empirique et théoricienne, seule à même semble-t-il de rendre compte objectivement de la véritable portée de la protection des droits des personnes âgées, domaine éminemment sensible, puisque, dans un certain nombre de cas, les personnes âgées expriment peu leurs besoins et leurs desiderata.

2. La pluridisciplinarité

Cette méthode est aussi pluridisciplinaire, car la gérontologie est une discipline qui rassemble des intervenants de plusieurs disciplines (aspects culturels,

sociaux, médicaux, politiques), étant donné qu'on ne peut dissocier ces différentes protections l'une de l'autre.

Il faut considérer la personne âgée comme une personne à part entière avec tous les droits de la citoyenneté, et avec son droit à l'autodétermination, demeurant ainsi pleinement intégrée dans la vie sociale.

L'assemblée des Nations unies a d'ailleurs revendiqué expressément la création d'une société « pour tous les âges » et un changement radical des comportements à l'égard des personnes âgées.

3. L'extension géographique

La recherche s'est aussi effectuée dans différents pays de l'hémisphère Nord : Amérique du Nord, Europe (y compris la Russie, jusqu'au Pacifique), Asie (Chine, Japon, Inde et Vietnam), car la mondialisation du vieillissement, de l'économie et de la politique doit entraîner la mondialisation des idées et des recherches.

Toutefois, dans notre exposé, un choix a été opéré dans l'ensemble des observations, pour faire apparaître plus clairement les différences de conceptions politiques et d'utiliser le contraste pour stimuler la réflexion.

C'est pourquoi le travail présentera :

- Une analyse synthétique de deux systèmes nationaux, le premier étant un modèle « ultra-libéral », celui des Etats-Unis, l'autre étant l'exemple chinois, traduisant en loi moderne l'éthique traditionnelle.
- Une analyse de différents types de politiques publiques, confrontant les différentes politiques européennes en matière de dépendance des personnes âgées, et relativement à la maladie d'Alzheimer.
- Une analyse de l'évolution des textes sur les soins palliatifs en droit français.

Nous sommes donc partis d'un point de vue macro-économique et politique afin de retrouver l'homme âgé dans son individualité et son besoin d'intégrité.

Seul le retour d'un droit respectueux de l'homme âgé et de ses valeurs pourra maintenir la démocratie dans nos sociétés vieillissantes.

1. PARTIE PRELIMINAIRE : PROBLEMATIQUE GENERALE

EVOLUTIONS GENERALES

1. Le phénomène démographique

Les phénomènes démographiques , par le biais des variations dans l'importance relative des classes d'âges et des populations jeunes , adultes et âgées, jouent un rôle considérable dans l'organisation sociale de nos sociétés et dans les investissements dans les secteurs de l'éducation, de l'emploi, des soins et des retraites.

1. Le vieillissement démographique

Avec le phénomène actuel spécifique du vieillissement démographique, c'est aussi tout l'équilibre du contrat social entre les générations qui se trouve remis en cause.

1. La croissance démographique accélérée de la population de la planète au cours du XXe siècle aura provoqué l'un des grands bouleversements de l'histoire humaine.
2. D'un milliard en 1804, il avait encore fallu plus d'un siècle (123 ans) pour augmenter d'un second milliard ; mais au cours du XXe siècle, la croissance s'est nettement accélérée et généralisée: actuellement, la population mondiale se situe à 6 milliards et s'accroît de 1 milliard tous les 12-13 ans.
3. La population de la planète devrait, d'après les prévisions officielles, se stabiliser autour de 10 milliards dans quelques décennies, par achèvement du phénomène démographique bien connu de transition, à savoir le passage d'un quasi-équilibre ancien caractérisé par une fécondité et une mortalité toutes deux élevées à un quasi-équilibre nouveau caractérisé par une fécondité et une mortalité basses.

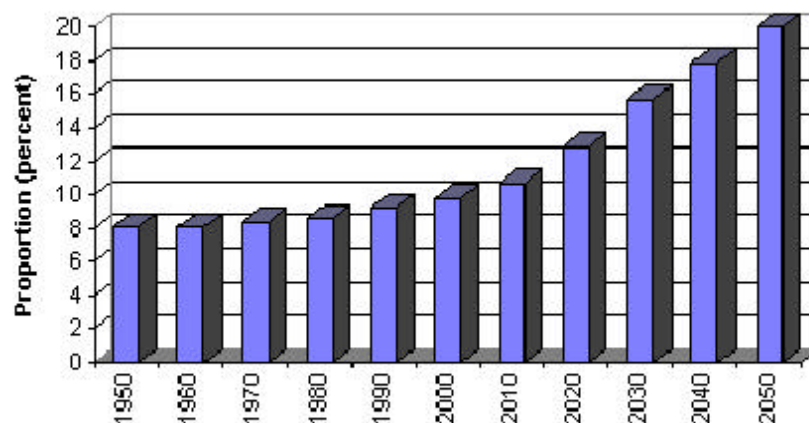
4. Le stratège chinois Suntzou³² soulignait autrefois l'importance des phénomènes démographiques en expliquant que la population est, comme la guerre, « la province de la vie et de la mort, la voie qui mène à la survie ou à l'anéantissement. » ; il est exact qu'on ne peut dissocier la démographie ni de l'économie, ni des phénomènes sociaux et politiques, ni de la guerre et de la paix entre les nations, ni des conceptions éthiques et idéologiques.
5. On peut dire que, face à la croissance démographique explosive du XXe siècle, l'humanité a dû faire l'apprentissage d'un destin global, et a dû, sinon le maîtriser, du moins en gérer les effets.
6. Une relative modération dans le processus de transition démographique a pu se réaliser grâce à la contribution des études et des programmes de l'ONU et d'autres organisations internationales, qui ont pu faire prendre conscience aux Etats membres des dangers d'une « bombe démographique » et des « enjeux de la croissance de la population et du maintien d'une forte fécondité. La politique démographique est le domaine où l'engagement des gouvernements et la mobilisation des opinions nationales a été le plus marqué au cours des dernières décennies.³³
7. Apparaissent ainsi, sous l'égide de la communauté internationale, les prémices d'une politique de population mondiale. Cette coordination de la pensée et de l'action a incontestablement joué un rôle exceptionnel sur le cours des tendances démographiques mondiales. Néanmoins, ce qu'on observe surtout aujourd'hui, c'est qu'un nombre croissant de populations, et plus seulement européennes, mais aussi asiatiques, limitent leur fécondité au point que le renouvellement des générations n'est plus entièrement assuré.

³² **SUNTZU**, *L'art de la guerre*, Collection UNESCO d'oeuvres représentatives, 1963 ; trad. Française, Flammarion, 1972

³³ **CHASTELAND, J.C. et CHESNAIS, J.C.** La Population du monde. Enjeux et problèmes. PUF.

8. Il y a bel et bien mondialisation de la transition démographique ; le modèle va même au-delà de l'idée initiale, puisque l'équilibre post-transitionnel paraît illusoire, du fait de l'extension, dans les pays d'avant-garde, de la sous-fécondité, du « survieillessement » démographique et des possibilités de dépopulation.³⁴

Démographie mondiale: Proportion de personnes âgées (60 ans et plus)
Evolution 1950 - 2050



Source: Nations Unies: Division population: World population prospects (The 1994 Revision)

³⁴ La dépopulation peut répondre aussi bien aux aspirations de nouveaux riches qu'à des stratégies de survie de nouveaux pauvres.

Projections démographiques moyennes de l'ONU (en millions d'habitants)

	1950	1970	1995	2025	2050
Inde	358	555	936	1.392	1.640
Chine	555	831	1.221	1.526	1.606
Pakistan	40	66	140	285	381
USA	152	205	263	331	349
Nigéria	33	55	112	238	339
Indonésie	80	120	198	275	319
Brésil	53	96	162	230	264
Bengladesh	42	67	120	196	239
Ethiopie	18	29	55	127	194
Congo (RDC)	12	20	44	105	164
Iran	17	28	67	124	163
Mexique	28	50	94	137	161
Vietnam	30	43	75	118	144
Philippines	21	38	68	105	130
Egypte	22	35	63	97	117
Japon	84	104	125	122	110
Turquie	21	35	62	91	106
Russie	103	130	147	139	130
Allemagne	68	78	82	76	64
Royaume-Uni	51	57	58	61	62
France	42	51	58	61	60
Ukraine	37	47	51	49	47
Italie	47	54	57	52	44
Asie	1.403	2.147	3.458	4.960	5.741
dont Asie de	671	987	1.424	1.746	1.820
Afrique	224	364	728	1.496	2.141
Amérique latine	166	283	482	710	839
Europe	549	656	727	718	678
Amérique du	166	226	293	370	389
Océanie	13	19	29	41	46
Monde	2.520	3.697	5.716	8.294	9.833

Source : Présentation et calculs d'après UNITED NATIONS : *The sex and age distribution of the world population, The 1994 revision*, New-York, 1995

- .
9. **Au cœur de cette transition, figure l'augmentation impressionnante du nombre et de la proportion de personnes âgées³⁵. Cette croissance rapide, importante et généralisée constitue, elle aussi, un fait de civilisation sans précédent: en 1950, il y avait environ 200 millions de personnes âgées dans le monde ; en 2050, il y en aura 2 milliards. Contrairement aux idées reçues, on constate, à terme, un vieillissement rapide de la population des pays en développement: ce phénomène ne prendra, dans bon nombre de ces pays, que 15 à 30 ans, alors que cette évolution s'est étendue entre 50 et 100 ans dans les pays actuellement développés. L'ONU fait observer qu'il a fallu 115 ans à la France (de 1865 à 1980) pour que la proportion de sa population âgée³⁶ passe de 7 à 14%, alors qu'au Japon, le même processus a pris 26 ans (1970-1996). A la Jamaïque, il faudra 18 ans (2015-2033), et en Tunisie 15 ans (2020-2035)**
 10. **Au-delà du constat numérique, il faut relever le défi de la maturation de la transition démographique: les 4 milliards d'habitants supplémentaires de la planète et la nouvelle structure d'âge vont poser de nouvelles questions en matière de santé publique, d'emploi, d'urbanisme, de migrations internationales. Les réponses seront parfois urgentes dans un contexte de mutations démographiques dont nous pouvons constater la rapidité.**
 11. **La carte démographique mondiale au XXIe siècle offre des directions parfois encore malaisément prévisibles : les tendances actuelles dans l'évolution des sociétés modernes autorisent toutefois des craintes de voir se creuser en un premier temps des inégalités économiques et sociales qui devraient résulter de croissances différentes, suivies de pressions migratoires accrues ; il faudra aussi tenir compte de l'apparition de nouveaux géants démographiques, dont la**

³⁵ **A contrario, un nombre trop élevé de jeunes pose d'autres problèmes importants en matière d'éducation, d'emploi, etc. L'Ouzbekistan, qui est la république turcophone la plus peuplée d'Asie centrale avec 24.5 millions d'habitants, compte 60% de jeunes de moins de 16 ans., selon « Le retour de la Russie en Asie centrale », in Le Monde 28/7/2000, page 12.**

³⁶ **Personnes de 65 ans ou plus**

présence modifiera profondément la répartition de la population mondiale entre grandes régions du monde, provoquant ce qu'on a pu appeler « une dérive démographique des continents ». Notre siècle sera, de ce point de vue, marqué par l'émergence de l'Afrique, de l'Asie de l'Est et de l'Amérique latine, et par un recul du poids démographique de l'Europe, du Japon, et, seulement dans une moindre mesure, de l'Amérique du Nord.

12. Tout aussi importants que les changements dans la hiérarchie démographique des régions ou des pays, seront les changements de structure par âges : le vieillissement sera plus ou moins rapide et accentué selon les calendriers d'entrée dans la transition démographique³⁷, ce qui entraîne une implication aussi micro-démographique, et notamment au niveau de la famille, lieu social privilégié de cohabitation des différentes générations.
13. L'évolution des structures par âges va aussi s'accompagner au cours des prochaines décennies d'un phénomène accru d'urbanisation : la population cessera donc d'être essentiellement rurale, mode de vie qui remontait aux origines de l'humanité.
14. Enfin, simultanément, le phénomène des migrations internationales devrait également s'accélérer, quelles que soient les mesures prises pour atténuer les inégalités. Les migrants à la recherche d'un mieux-vivre (travail, protection sociale) constituent pour la communauté internationale un défi considérable, et l'une des manifestations les plus marquantes de l'interdépendance mondiale ; les flux migratoires, en effet, sont devenus aujourd'hui un phénomène planétaire, vu que le nombre de pays de départ et d'accueil s'est considérablement élargi depuis trente ans. Faute d'une coopération internationale, on peut considérer que l'ampleur du phénomène est souvent sous-évaluée, et il faut prévoir que les

³⁷ **CHASTELAND, J.C. et CHESNAIS, J.C.** op.cit., p.12 : « Des pays comme la Chine atteindront en une génération un niveau de vieillissement que la France n'avait atteint qu'en 150 ans. »

déséquilibres économiques et démographiques³⁸ et plus encore les instabilités politiques accéléreront les courants migratoires. La mondialisation des économies est aussi une source nouvelle d'incertitude quant à l'évolution future des migrations internationales : l'apparition pour la première fois, d'un marché mondial englobant une part significative de la quasi-totalité des pays entraînera des déplacements de biens et de personnes très difficiles à prévoir.

15. Pour l'Europe en particulier, comme d'ailleurs pour tous les pays industrialisés, les migrations internationales constituent un défi à long terme. La chute du Mur de Berlin et l'implosion des régimes communistes en Europe centrale et orientale ont provoqué une migration d'une ampleur sans précédent : les pays d'Europe occidentale se sont, dans les faits, transformés en pays d'immigration, parfois même à l'encontre des souhaits de l'opinion publique et des objectifs proclamés des politiques nationales.³⁹ En Europe, en effet, l'immigration se heurte à une vision beaucoup plus étroite de l'identité nationale que dans des pays créés par une immigration massive comme les Etats-Unis, le Canada, l'Australie ou la Nouvelle-Zélande, immigration plutôt régulière, élevée, mais souvent sélective, même s'il faut tenir compte d'une immigration clandestine importante⁴⁰. L'Europe, de son côté, entend favoriser autant que possible la libre circulation des travailleurs entre tous les Etats européens dont le niveau de développement économique est comparable.

³⁸ **MAYOR, F.** : *Un monde nouveau*, Ed. Odile Jacob, p.41 : « Dans beaucoup de pays, le tiers, voire si l'on prend le cas de l'Afrique, la moitié de la population a désormais moins de 20 ans. Aucune génération de jeunes n'a jamais été aussi nombreuse...Le défi est sans précédent. »

³⁹ Ainsi l'apparition en Autriche d'une nouvelle force politique, le FPÖ (Parti de la liberté) de Jörg Haider, qui lutte pour l'identité nationale contre l'immigration et utilise la peur de la proximité géographique de l'Europe de l'Est et de la concurrence économique.

⁴⁰ **COLEMAN, David A.** : « La migration internationale : un défi à long terme pour le monde industrialisé et en particulier l'Europe », in *La Population du monde*, op. cit., p. 497 : « Aux Etats-Unis, malgré le vote de la Réforme de l'immigration et de la loi sur le contrôle en 1986 et l'amnistie qui a suivi, on estime à 4 millions le nombre d'immigrants clandestins »

**Entrées brutes de populations étrangères en Europe de l'Ouest,
en milliers (entre 1980 et 1993), sauf l'Autriche.**

	Moyenne 80-87	Moyenne 88-93	Total
Allemagne	400,6	896,1	8.581,3
Suisse⁴¹	67,5	97,3	1.123,9
France	64,4	87,6	1.040,4
Pays-Bas	50,2	76,7	861,3
Royaume-Uni	54,6	52,2	749,9
Belgique	39,1	49,1	607,1
Suède	18,4	49,1	442,2
Danemark	14,7	21,9	248,6
Norvège	15,1	18,8	233,4
Irlande⁴²	2,2	31,4	205,6
Italie	0,0	29,7	177,9
Luxembourg	6,8	9,3	109,9
Espagne	2,0	6,3	53,6
Grèce	0,0	6,4	38,4
Total	735,4	1.431,7	14.473,4

Calculé d'après CHASTELAND, J.C. et CHESNAIS, J.C. :
La Population du monde. Enjeux et problèmes. PUF, page 500

pour une population de 260 millions, et le service américain d'immigration et de naturalisation en intercepte plus d'1 million par an. »

⁴¹ **nombre de permis de résidence**

⁴² **en majorité, des Irlandais de retour au pays.**

Population étrangère dans certains pays d'Europe, par pays d'origine
(en milliers)

	Pays de résidence										
Pays d'origine	Allemagne 1994	France 1990	R.U. 1994	Suisse 1994	Belgique 1994	Italie 1993	Pays-Bas 1994	Suède 1994	Espagne 1990	Norvège 1994	Total
CEE	1.649,6	1.310,5	792	784,2	644,4	163	187,7	108,9	234,9	44,9	5.920,1
Turquie	1.918,4	201,5	44	75,6	84,9		203,1	23,6	0,2	5,4	2.556,7
PECO ⁴³	1.677,3	107,2		263,6	12,9	93,5	47	55,1	3,5	17,1	2.277,2
Afrique du Nord	134	1.512,6			161,9	142	167		15,9	1,9	2.135,4
Inde		2,5	126			14,3			5,7	3	151,5
Iran	101,5							36,1		7	144,6
Pakistan			89							10,4	99,4
Autres	1.573,8	462,3	895	168,4	174,6	575	174	283,8	137,9	72,6	4.516,9
Total	7.054,6	3.596,6	1.946	1.292	1.078,7	987	778,8	507,5	398,1	162,3	17.802
hors CEE (% population)	6,65	3,95	1,92	7,28	4,30	1,44	3,85	4,56	0,42	2,71	3,49%

Source : Chiffres calculés d'après SOPEMI, Conseil de l'Europe et Eurostat 1992

L'immigration peut-elle être considérée comme une solution à la dépopulation et au sur-vieillessement de l'Europe, et parallèlement, à une surpopulation de jeunes dans les pays en développement⁴⁴?

⁴³ Pays d'Europe centrale et orientale.

⁴⁴ **CHEVENEMENT, J.P.** : «L'immigration de remplacement », in *Le Monde* 30-31 juillet 2000, page 22 :

« L'immigration de remplacement est un miroir aux alouettes ».

Le Ministre répond à la proposition de la Division de la population de l'ONU de procéder en Europe à une immigration massive : « Une immigration massive ne pallierait ni le déclin, ni le vieillissement des populations européennes...[...] Les extrapolations

Selon le pré-rapport des Nations-Unies intitulé « Migration de remplacement : une solution aux populations en déclin et vieillissantes », il n'y aurait d'autre issue que l'immigration pour pallier la diminution drastique du rapport entre actifs et inactifs ; dans cette optique, les Etats-Unis auraient besoin, d'ici 2025, de 150 millions d'immigrés supplémentaires, et l'Europe de 159 millions, ce qui permettrait de maintenir les grands équilibres socio-économiques.

La France, par exemple, aurait quant à elle besoin d'un apport de 760.000 immigrés par an⁴⁵.

Les populations de tous les pays du monde vieillissent, mais en Europe elles vieillissent à un taux alarmant : en effet, compte tenu de l'allongement de la durée de la vie (et donc des conséquences induites pour le financement des retraites), de l'entrée de plus en plus tardive des jeunes, de mieux en mieux éduqués, sur le marché du travail, et, enfin et surtout, de la baisse de la fécondité, on ne comptera plus, dans 50 ans, que deux actifs pour un inactif dans les pays riches. Dans ce contexte, quelles seront les protections médicales et sociales pour les personnes âgées ?

Les démographes ne voient pas dans l'immigration un véritable remède contre la dépopulation et le sur-vieillessement, mais un simple palliatif: « Les lois de la démographie font clairement en sorte que l'immigration ne peut arrêter le vieillissement des populations⁴⁶ ; seul un changement dans le taux de natalité peut

prospectives de l'ONU sont jugées fort discutables, et « le recours à une immigration de remplacement ne serait ni économiquement ni socialement raisonnable. [...Les pays occidentaux] ne sont pas prêts à payer l'intégralité du ticket d'entrée des populations migrantes ».

En outre, selon le ministre, il s'agit, pour le financement des retraites, d'un miroir aux alouettes.

⁴⁵ **DELATTRE, Lucas et ZAPPI, Sylvie**, in journal Le Monde, 6.1.2000 : « Dans les pays en développement, la principale difficulté des années à venir consistera à créer des emplois pour les jeunes qui afflueront sur le marché du travail - environ 700 millions de nouveaux actifs entre 1990 et 2010-... Pourquoi ne pas créer un circuit international permettant de combler ces déséquilibres ? »

⁴⁶ **COLEMAN, David A.** : *Does Europe need Immigrants ? Population and workforce projections* , in *International migration review*, 1992, 26,2 special issue : *The new Europe and international migration*, pp.413-416, et 514.

y parvenir. De simples raisons de bien-être ou d'équilibre démographique devraient amener l'Europe à prendre en charge les causes qui ont amené tant de femmes à trouver si difficile la conciliation entre travail et maternité. »

Il est incontestable que les politiques familiales à court terme des différents Etats n'ont pas permis d'enrayer la dénatalité (congs de maternité trop courts dans la plupart des pays européens ; accueil des jeunes enfants dans les crèches trop limités, garde des enfants malades souvent problématique, faute d'engagement des pouvoirs publics, démantèlement des aménagements fiscaux ou parafiscaux pour rencontrer les charges d'enfants).

En outre, certains estiment, comme Michaël Teitelbaum, de la Fondation Alfred P. Sloan, que le niveau des migrations prévu par l'ONU n'est pas inévitable ; on pourrait en effet miser sur une croissance économique moins exigeante en emplois, et il faut considérer que la solution au problème ne doit pas nécessairement être purement démographique : il existe sans doute d'autres moyens de rencontrer le problème -très réel- du financement des retraites, des assurances des soins de santé, et des services sociaux pour les personnes âgées, de sorte qu'une réflexion sérieuse devrait normalement s'inscrire dans une vision d'ensemble accompagnée par des mesures visant à promouvoir l'employabilité de la génération âgée (le vieillissement actif), exploiter les ressources encore disponibles de main d'œuvre, notamment du côté des femmes, ou accroître la mobilité de la main d'œuvre d'un pays à l'autre de l'Europe.

Dans le même sens, Jacques GEVERS souligne⁴⁷ qu'il existe d'autres moyens que l'immigration pour rencontrer le problème - très réel- du financement des retraites, en argumentant à partir de la situation belge : « l'un d'eux consiste à accroître le taux d'activité des personnes en âge de travailler. Le taux est relativement faible en Belgique, surtout au-delà de cinquante ans ... l'Europe s'engage insensiblement dans un processus d'allongement de la carrière professionnelle. D'autres possibilités existent pour élargir la population active. Ainsi, le taux d'activité des femmes s'accroît sans cesse... Enfin et surtout, le chômage élevé laisse encore sur le marché un nombre considérable de demandeurs d'emploi qui ne trouvent pas d'embauche.

Ce n'est que lorsque la croissance économique et un effort accru de formation auront pu venir à bout de ce scandale social qu'une reprise de l'immigration deviendra politiquement possible et socialement acceptable. »

L'Union européenne souligne l'inadéquation de l'idée d'une moindre employabilité des travailleurs vieillissants et met en avant le rôle stratégique des politiques de formation, la nécessité d'une formation permanente des travailleurs tout au long de leur vie pour améliorer l'adéquation du travailleur à son poste de travail.

2. La disparition de la génération de jeunes adultes en Afrique

A cause de l'épidémie du SIDA,⁴⁷ virulente en Afrique sub-saharienne, on constate dans plusieurs pays la disparition de la génération des jeunes adultes. Alors que, dans le monde, 34.3 millions de personnes adultes et d'enfants sont porteurs du virus, la plus grande partie d'entre eux (24.5 millions, soit 71%) vivent dans la seule Afrique sub-saharienne.

Selon le rapport annuel de l'ONUSIDA(Programme mondial des Nations Unies sur le VIH/ Sida), l'épidémie « risque de tuer plus de la moitié des jeunes adultes dans les pays où elle s'est le plus fortement enracinée- la plupart d'entre eux avant qu'ils n'aient pu élever leurs enfants ou subvenir aux besoins de leurs parents âgés. »

Les experts de l'ONUSIDA montrent l'énorme tribut démographique et économique payé par les pays les plus touchés. Parmi les effets dévastateurs, on peut identifier le nombre de 13.2 millions d'orphelins depuis le début de l'épidémie ; de ce fait, on retrouve de nombreux grands-parents âgés (probablement des millions) avec de nombreux petits-enfants à prendre en charge en raison du décès de leurs enfants et beaux-enfants.

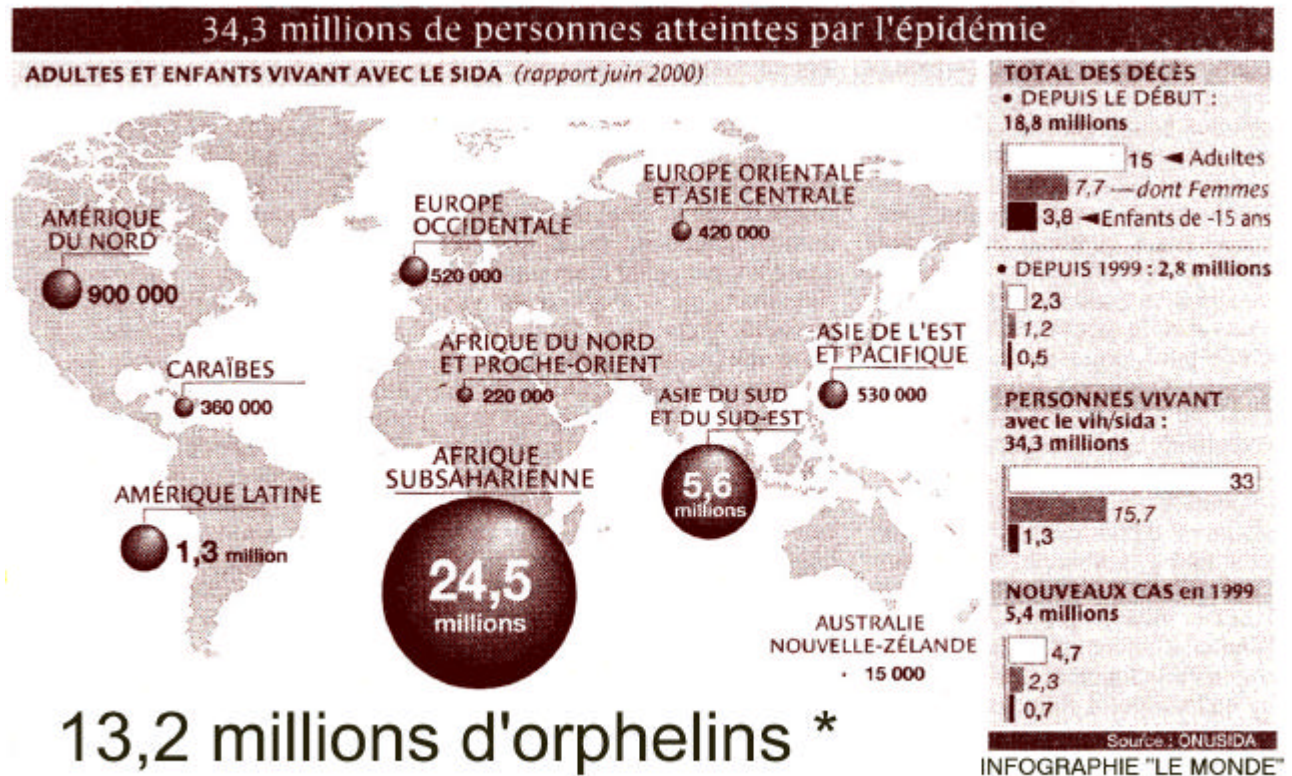
⁴⁷ **GEVERS, Jacques** : « Des immigrés pour nos pensions », in *Le Vif/L'Express* du 14.1.2000, p.5

⁴⁸ in *Le Monde* 29/6/2000 ; « Dans les pays les plus touchés, le sida « risque de tuer plus de la moitié des jeunes adultes ». L'ONUSIDA dresse un bilan très pessimiste de l'évolution de la pandémie.

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

Cette épidémie évoque des défis gigantesques, l'ONUSIDA insistant sur le fait que le monde n'est pas impuissant face à l'épidémie ; reste la question de la volonté politique pour mobiliser les ressources en vue d'en enrayer la progression.

Source : Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA juin 2000



3. La transition démographique en Chine.



Après le cas de l'Europe et de l'Afrique, voyons à présent la transition démographique dans le pays le plus peuplé, actuellement, de la planète, en l'occurrence la Chine, avec, estime-t-on, 1.300 millions d'habitants.^{49 50}

⁴⁹ **P.GENTELLE** a écrit « Le paradigme de la Chine, Etat-continent, tient en peu de mots : beaucoup d'espace, beaucoup de gens, beaucoup de temps », in *L'état de la Chine*.

⁵⁰ **CARTIER, Michel** : « Plus de 1.200 millions de Chinois », in *La Population du monde*, op.cit. p.94 et sv.

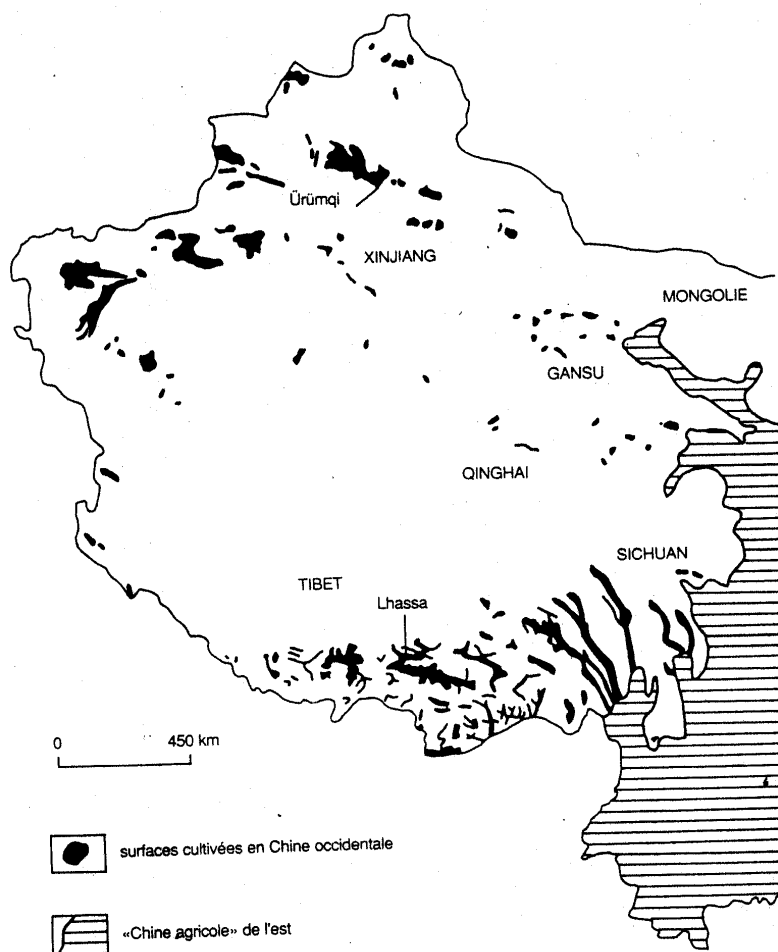
1. Le phénomène de transition

Au cours des 30 dernières années, la Chine a franchi une étape décisive dans son processus de transition démographique: la nation la plus peuplée du monde se prévaut désormais d'une faible mortalité ⁵¹ ⁵² ⁵³ et d'un taux de natalité en baisse constante.

⁵¹ **BOBIN, Frédéric**, in *Le Monde Economie*, 14.9.1999, p.2 : « La Chine face au défi du vieillissement de la population urbaine » : « En 1996, l'espérance moyenne de vie était de 76 ans ».

⁵² L'élévation de l'espérance de vie est due à plusieurs facteurs : Des investissements gigantesques en travail ont permis une meilleur maîtrise de l'eau, tant pour l'irrigation des terres que pour la régulation des cours des fleuves, permettant ainsi une meilleure alimentation de la population.

« La politique alimentaire chinoise a longtemps été déterminée par le souci de nourrir une population à la fois nombreuse et croissante sur des terres arables couvrant à peine 10% du territoire national. » **I CHUAN-WU BEYENS** : « Nourrir le peuple ; Politique alimentaire et politique démographique en Chine » in *Analyse de la société chinoise contemporaine (ASI 2302)*. Pour l'Ouest de la Chine (Gansu, Mongolie, Xinjiang, Qinghai, et Tibet) sur 5,4 millions de km², moins de 3% sont cultivés.



Après avoir pratiqué une politique nataliste en vue de fournir en main d'œuvre le développement agricole, la Chine a commencé une politique de contrôle des naissances au milieu des années 50. Elle voulait tout à la fois réduire une croissance démographique dépassant 20 pour mille,⁵⁴ et alléger les charges familiales des femmes. Mais cette politique fut rapidement mise en veilleuse.

La prise de conscience de la forte remontée de la natalité au lendemain de la crise des années difficiles (1958-1961) et les difficultés ressenties par les citoyens incitèrent alors les autorités à relancer des mesures anti-natalistes au début des années '60, mais le tourbillon de la révolution culturelle compromettra ces efforts.

Les années '70 furent caractérisées par un programme de régulation des naissances résumé en trois consignes : mariage tardif, espacement des naissances, réduction de la descendance.

La radicalisation de la politique de l'enfant unique fut décidée au cours de l'année 1978, avec la mise en œuvre de nouvelles modalités en 1979. Ceci n'empêchera pas deux remontées passagères de la natalité, appelées vagues de natalité, en 1980 et entre 1985 et 1990.

Différentes interprétations de la remontée de 1980 ont été avancées : résistance des populations, ou « fièvre des mariages » ; la troisième vague de natalité à la fin des années '80 est plutôt à attribuer à un relâchement des contrôles.

⁵³ Depuis 1950, «la santé a été l'objet d'attention, avec des politiques de prévention et d'éradication des maladies infectieuses et parasitaires. En diffusant des moyens sanitaires dans les campagnes, par exemple, les «médecins aux pieds nus», la Chine a élaboré un modèle que l'OMS a appelé stratégie de soins de santé primaire», comme l'écrivent **LARIVIERE, JP et SIGWALT, Pierre**, in *La Chine*, Paris Masson, 1996.

⁵⁴ « Après 1949, la fécondité a d'abord enregistré une hausse, la menant au-dessus de 6 enfants par femme jusqu'en 1968. », in *La Chine*, op.cit. p.63

Mouvements de la population chinoise

Année	Population (en millions)	Naissances (en millions)	Natalité p.1000	Mortalité p.1000	Croissance p.1000
1979	976	20,7	20,46	6,82	13,64
1980	988	19,8	18,91	6,84	12,07
1981	1001	21,3	21,5	6,36	15,14
1982	1.016,5	22,4	22,28	6,6	15,68
1983	1030	20,6	20,5	7,08	13,42
1984	1.043,6	20,6	20,3	6,69	13,61
1985	1.058,5	22,1	21,4	6,57	14,83
1986	1.075,1	23,9	22,43	6,69	15,74
1987	1.093	25,3	23,33	6,72	16,61
1988	1.110,2	24,6	22,37	6,64	15,73
1989	1.127	24	21,58	6,54	15,04
1990	1.143	23,9	21,06	6,67	14,39
1991	1.158	22,6	19,68	6,7	12,98
1992	1.171,7	21,2	18,24	6,64	11,6
1993	1.185,2	21,3	18,09	6,64	11,45
1994	1.198,5	21,04	17,7	6,49	11,21

Sources : Recensements, annuaires statistiques et « Population chinoise, étude d'ensemble »,1991

2. Les disparités

Il convient de souligner aussi d'importantes disparités

a. entre les villes et les campagnes

Ces dernières années, la fécondité est à la baisse, bien que l'Etat ait décidé d'assouplir sa politique de l'enfant unique depuis quelque temps déjà. La baisse

de natalité est marquée dans les villes, et elle est moins due à la contrainte qu'à l'évolution, à la fois naturelle et recommandée, du mode de vie : en ville, les jeunes femmes sont devenues aussi préoccupées – sinon plus- par la réussite professionnelle que par la maternité.

La question du vieillissement urbain pose un défi énorme aux autorités chinoises ⁵⁵.

Dans les campagnes, on assiste à une situation bien différente : en effet, on peut dire qu'en ville, les femmes respectent le programme de limitation de naissance dans 80% des cas, seules 20% ayant un second enfant dans des cas précis, tandis que la proportion est inverse à la campagne.

b. entre les régions ⁵⁶:

- Le recul de la natalité a été très prononcé dans l'ensemble comprenant les trois grandes municipalités : Pékin, Tianjin, Shanghai, ainsi que dans les trois provinces du Nord-Est (Liaoning, Jilin, et Heilongjiang) et les deux provinces côtières du Jiangsu et du Zhejiang (environ 200 millions d'habitants).
- Le bloc des provinces du Nord et du Centre (Hebei, Mongolie intérieure, Shanxi, Shandong, Sichuan et Hubei, soit 390 millions de Chinois) relève d'un même modèle de croissance ;
- Un ensemble de neuf provinces (430 millions d'habitants) qui relèvent d'un second modèle de croissance démographique se situe dans la moitié Sud du pays (Anhui, Jiangxi, Fujian, Guangdong, Hunan, Guizhou, et Yunnan), ainsi qu'au Nord (Henan, Qinghai, et Gansu).
- Quelques provinces périphériques (Guangxi, Hainan, Ningxia, Xinjiang, et Tibet) peuplées en partie par des minorités ethniques (plus de 70 millions

⁵⁵ **BOBIN, Frédéric**, in *Le Monde Economie*, 14.9.1999, p.2 : « *La Chine face au défi du vieillissement de la population urbaine* » : « En 2025, un Shanghaéen sur trois sera une personne âgée, alors que le pays doit faire face à une crise du financement des retraites. »

⁵⁶ **LOMBARD, D.** *La Chine impériale*, Que Sais-je, PUF 1980 : « Il ne faudrait pourtant jamais perdre de vue l'extrême diversité de l'espace chinois, ni les différences parfois considérables qui opposent entre elles des provinces aussi vastes et aussi peuplées que des Etats européens. »

d'habitants) sont très peu engagées dans le processus de réduction de la fécondité, et l'on y compte plus de trois enfants par femme.

c. entre le nombre de garçons et celui des filles.⁵⁷

Celle-ci résulte d'une très nette préférence culturelle pour les garçons, surtout en milieu rural. Traditionnellement, les pays asiatiques et la Chine en particulier connaissent la prise en charge des parents âgés par le fils aîné⁵⁸; ceci est encore plus important à la campagne, où les paysans, ayant reçu la jouissance des terres, ne reçoivent par contre pas, ou très peu, de retraite (le système d'assurance retraite ayant seulement été mis en route depuis quelques années).

d. entre les classes d'âges

Les classes d'âges susceptibles d'avoir des enfants sont actuellement les plus nombreuses, ce qui explique que la natalité garde un niveau absolu élevé.

3. Le vieillissement en Chine⁵⁹

Après avoir initié sa transition démographique, la Chine prête depuis longtemps attention au vieillissement de sa population. Celui-ci est indéniable, mais reste néanmoins, globalement peu préoccupant .

⁵⁷ Selon des estimations diffusées à l'occasion de la Conférence de la Femme (Pékin 1995), il « manquerait » plus de 40 millions de femmes. Cfr. Population du monde, op.cit. p.107

⁵⁸ **LARIVIERE, J-P.** *Les Chinois*, op.cit. « Il y a donc un attachement à une descendance mâle et nombreuse pour tenir lieu d'assurance retraite. »

⁵⁹ *La Chine*, op.cit. page 59 et sv. « Le cinquième de l'humanité »

Les Chinois, op. cit. page 62 et sv. « Chine « pleine » , Chine « vide ».

Analyse de la société chinoise contemporaine, op.cit. p. 177-189

BEYENS-WU, I.Chuan: *Aging in a changing population : China in the twenty-first century*, in *Populations âgées et révolution grise*, Chaire Quetelet 1986, Louvain-la Neuve, CIACO, pages 177-189.

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

La démographie chinoise est très marquée par les grandes crises politiques du XXe siècle, par la politique démographique de « l'enfant unique », et par le taux, traditionnellement élevé, de masculinité.

Depuis 1985, le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans est passé de 85,9 millions à 141,6 millions, et il devrait atteindre selon les prévisions des Nations Unies 288,4 millions en 2025.

Les autorités sont donc confrontées à un accroissement rapide de la population âgée ; en outre elles connaîtront assez rapidement les conséquences résultant des vagues de natalité de la fin du 20e siècle: le gonflement des classes d'âge actives, avec leurs effets positifs et négatifs sur l'emploi.

Restent les grandes différences de taux de vieillissement à la fois entre les campagnes et les villes (dont le développement entraîne des problèmes d'urbanisation) , et entre les différentes régions.

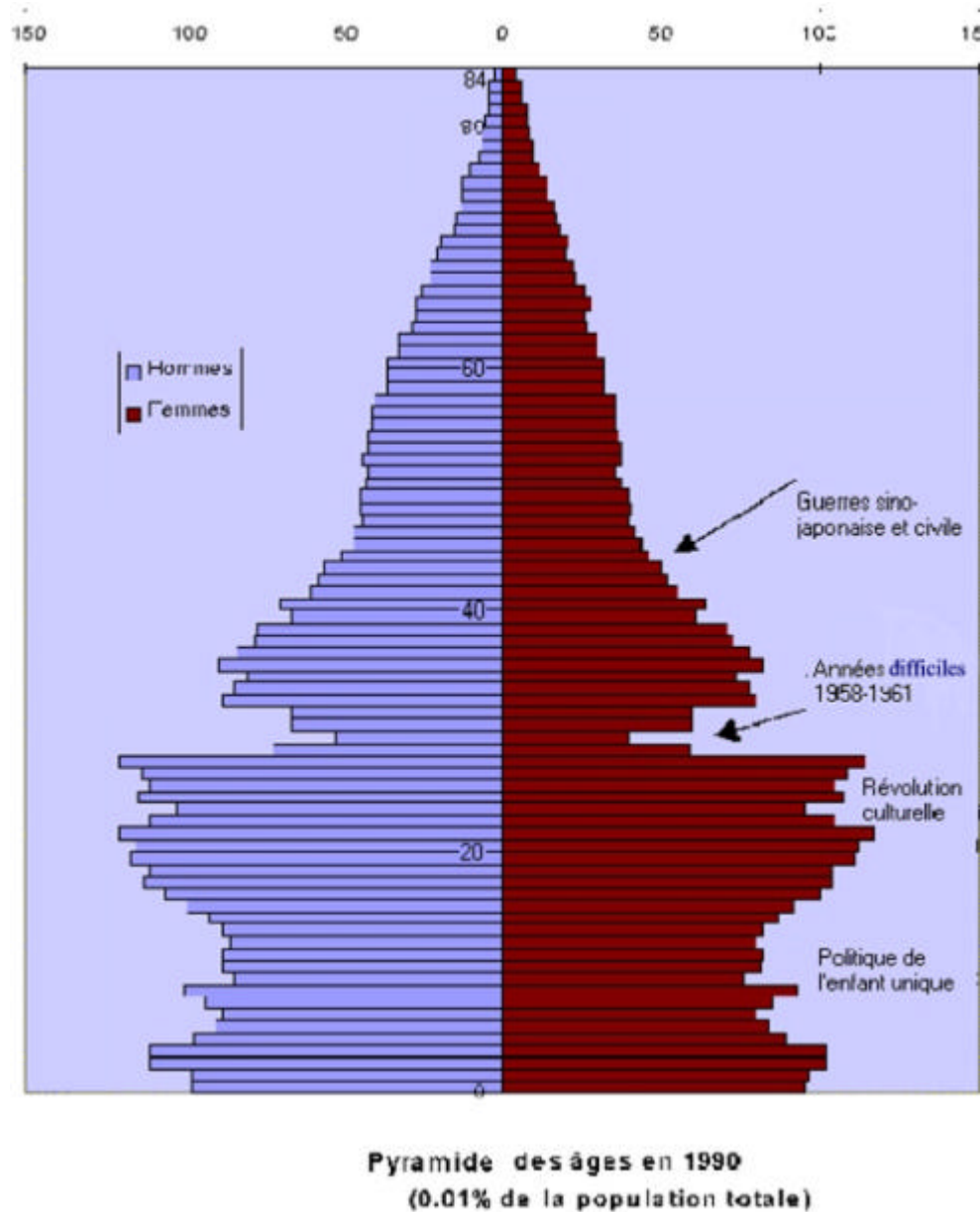


Tableau établi d'après *La Chine*, page 63

4. Les retraites

En outre, en raison de l'introduction de l'économie de marché et de la concurrence, se pose le problème du financement des retraites par les entreprises d'Etat : en effet, jusqu'à présent, la plupart des pensions étaient versées à un niveau décentralisé par les DANWEI (unités de travail) des entreprises d'Etat.

Or, il arrive de plus en plus, avec les mutations actuelles de l'économie, que les engagements de ces dernières en matière de retraites ne peuvent être honorés, soit parce que leurs caisses sont vides, soit parce qu'elles n'existent plus. Il y a donc là une crise grave du financement des retraites.

La Chine met en place progressivement un nouveau système unifié de retraites à l'échelle nationale, ce qui constitue une transition d'une grande ampleur dont le succès représente un enjeu politique et social important.

Quant aux retraites dans les campagnes, qui relèvent d'autres régimes que celles des fonctionnaires et des travailleurs des entreprises d'Etat, leur situation est assez difficile en raison d'un exode rural important des populations actives et de la baisse des revenus de la terre pour les agriculteurs âgés ; c'est pourquoi la Chine a mis également en place un système d'assurance retraite pour les paysans, mais le système en est encore à ses débuts.

Il existe des changements dans la composition des familles, mais il faut encore les relativiser :

« le modèle familial ⁶⁰ est demeuré étonnamment stable, avec un pourcentage très limité de personnes isolées (1.5%), environ deux tiers de familles nucléaires, et plus de 20% de familles « complexes » comptant des membres appartenant à trois générations et accueillant des parents âgés, voire des personnes appartenant à trois générations et accueillant des parents âgés » ⁶¹

⁶⁰ **LARIVIERE, Jean-Pierre**, *Les Chinois*, Masson géographie, 1994 p.10 : « une civilisation où la famille est l'unité sociale fondamentale. »

⁶¹ in *Population du monde*, op.cit. p.108 et sources citées

Nombre de membres	1982	1987	1990	1993
1	1.8	1.3	1.6	1.5
2	4.6	4.4	5.6	5.7
3	10.9	14.4	17.9	20.1
4	17.8	22.4	26.1	26.4
5	20.9	22.4	22.4	21
6	17.8	14.8	12.8	12
7+	25.2	20.3	13.7	13.2
Proportion de familles selon leur structure générationnelle				
	1982	1987	1990	1994
Isolés	7.9	5.5	6.2	5.6
Couples	4.8	5.5	6	7.7
Nucléaires	64.9	65.9	65.8	63.9
Trois générations	17.1	18.5	17.1	18.6
Complexes	5.3	4.6	4.4	4.1

De plus, le Gouvernement chinois a édicté depuis 1982 plusieurs lois d'ensemble protectrices des personnes âgées, qui organisent les garanties d'existence des personnes âgées. Ces lois font appel à la collaboration des services publics des municipalités, des villages, des familles et des bénévoles. L'ensemble des intervenants constitue un vaste réseau sur base de la solidarité traditionnelle chinoise.

Entre-temps, tout le système de protection médicale, sanitaire et sociale des citoyens chinois sera profondément remodelé sur base du modèle des assurances sociales.

Nous verrons plus loin le vaste programme national mis en route par l'Etat à partir de 1982 pour protéger les personnes âgées et la succession de lois qui sont venues préciser les droits des personnes âgées .

2. La révolution de la communication et de l'information

La fin du 20^e siècle a été marquée par l'explosion de l'ensemble des réseaux de communication liée aux nouvelles technologies (autoroutes de l'information, mutation numérique) et aux grandes opérations de fusion et de concentration des industries liées à la communication.

Nous entrons en conséquence dans un nouvel espace-temps : un cybermonde, où la durée et la distance sont contractées, ce qui entraîne une modification fondamentale des règles politiques, économiques et industrielles.

Au centre des technologies de la communication, le réseau devient la figure dominante et est la clé des dispositifs mêmes de la communication : le terme même de réseau suggère les connexions (à l'instar du réseau téléphonique) et tresse une immense toile qui enveloppe la planète. Ce réseau, du nom d'Internet, est capable d'attraper l'information numérisée disponible où qu'elle se trouve, dans n'importe

quelle position ; il peut la stocker et l'échanger : Internet devient un système intégré de partage des ressources d'information.

1. Une certaine idée de la démocratie

Il ne s'agit pas de savoir si on est pour ou contre Internet, mais de voir si Internet a la capacité de servir la démocratie, c'est-à-dire la liberté et l'égalité, et si ce nouveau réseau est bien au service de l'homme et de la société : alléger les conditions traditionnelles du travail, mieux informer le public sur les possibilités des services administratifs, commerciaux et sociaux, sur l'état des débats politiques ; sur le plan culturel, le réseau est présenté « comme délivrant à tous la convivialité, la transparence, l'égalité (d'accès), la liberté (de parole) ». ⁶²

De manière générale, les observateurs y voient un progrès décisif pour chacun ; ainsi, pour Bennahum DAVIDS, «la numérisation nous permettrait d'atteindre un niveau supérieur de conscience » ⁶³. José SARAMENGO, lui, souligne que « l'information ne nous rend plus savants et plus sages que si elle nous rapproche des hommes ; [...] désormais, la clé de la culture ne réside pas dans l'expérience et le savoir, mais dans l'aptitude à chercher l'information à travers les multiples canaux et gisements qu'offre Internet » ; mais alors, «la communication cesse d'être une forme de communication». ⁶⁴

D'un point de vue économique, les réseaux seraient, porteurs de toutes les promesses et la société informationnelle est la société de la troisième vague, ⁶⁵ se substituant à la société industrielle, laquelle avait succédé à l'ère agricole.

⁶² **SFEZ, Lucien** : *L'idéologie des nouvelles technologies*, in *Manière de voir*, 46, Le Monde diplomatique

⁶³ **DAVIDS, Bennahum** : *The myth of digital nirvana*, *Educom Review*, septembre-octobre 1996

⁶⁴ **SARAMENGO, José** : *A quoi sert la communication ?* in *Manière de voir* 46, Le Monde diplomatique

⁶⁵ **TOFFLER, Alain** : *La troisième vague*, Denoël, Paris 1982

Sur le plan social et politique, la numérisation est présentée comme le seuil d'un monde nouveau et merveilleux à même de nous libérer de toute contrainte: « La lutte des classes ne serait plus qu'une simple opposition entre les fervents d'Internet et les autres. »^{66 67 68}

En particulier, aux yeux des Américains, cette évolution présente l'avantage de donner au 21^e siècle la suprématie aux Etats-Unis.⁶⁹

Mais Albert GORE, vice-président des Etats-Unis, souligne aussi les avantages d'Internet pour la démocratie: « un service universel qui sera accessible à tous les membres de nos sociétés, et ainsi permettra une sorte de conversation globale, dans laquelle chaque personne qui le souhaite pourra dire son mot »⁷⁰; pour lui, « l'infrastructure globale de communication ne sera pas seulement une métaphore

⁶⁶ **BARLOW, John Perry** : *The powers that were* , **Wired** sept.1996

⁶⁷ **Contra : MARTI, Serge** : *Le dernier état du monde, Dossiers et documents* , **Le Monde** n°287, mai 2000 : « Jamais gouvernements et défenseurs du « consensus de Washington » n'auront fait autant acte de repentance à l'égard des disparités actuelles et de celles que laisse augurer la « fracture digitale » liée à l'explosion d'Internet. C'est tout simplement la tardive reconnaissance que l'économique et le social ont bien partie liée et qu'une société, pour prospère qu'elle soit, ne peut pas longtemps fonctionner avec une partie de sa population en situation de rebut. »

⁶⁸ **Déclaration de Jacques Chirac** in *Jacques Chirac : Attention au fossé numérique*, in **Le Monde**, 19-20 mars 2000, page 18 : Le Chef de l'Etat met en garde contre le risque de « fossé numérique » qui pourrait se creuser entre « ceux qui ont accès aux nouvelles technologies et ceux qui ne l'ont pas ». Cela constituerait « une véritable menace pour la cohésion sociale » et « les grands équilibres mondiaux ».

⁶⁹ **NYE, Joseph S. Jr et OWENS, William A.** : *America's information edge*, **Foreign Affairs**, mars-avril 1996 :

« C'est le 21^e siècle, et non pas le 20^e, qui sera la période de la suprématie de l'Amérique. L'information est la nouvelle monnaie de l'économie globale, et les Etats-Unis sont mieux placés que tout autre pays pour optimiser le potentiel de leurs ressources matérielles et logicielles par le biais de l'information. » De plus, « le pays qui saura le mieux conduire la révolution de l'information sera le plus puissant. Dans l'avenir prévisible, ce pays sera les Etats-Unis [...] qui disposent d'un subtil avantage comparatif : leur capacité de collecte, de traitement, de maîtrise et de diffusion de l'information qui, sans nul doute, s'accroîtra encore au cours de la prochaine décennie. »

⁷⁰ S'il est exact que le réseau a le grand avantage de supprimer les cloisonnements traditionnels dans la fourniture d'informations, l'information n'est toutefois pas le savoir : pour trouver l'information adéquate, il faut disposer du savoir préalable qui permet de poser les bonnes questions au fournisseur d'information.

Sur la confusion entre information et savoir, cfr. **BRETON, Philippe** : *L'utopie de la Communication*, **La Découverte**, 1997 et **SFEZ, Lucien** : *Information, savoir et communication*, **Centre Galilée**, Paris 1994

de la démocratie en fonctionnement, elle encouragera réellement le fonctionnement de la démocratie en rehaussant la participation des citoyens à la prise de décision. Elle favorisera la capacité des nations à coopérer entre elles. J'y vois un nouvel âge athénien de la démocratie. »⁷¹

Mais il faut rester prudent : pour s'imposer et changer l'ordre des choses, une technique doit passer par un tissu complexe de médiations sociales et politiques, de conflits d'intérêts et de conflits symboliques⁷² ; on peut donc s'interroger sur l'impact final du réseau quant au fonctionnement effectif de la démocratie, mesurée par le niveau de liberté et d'égalité accordé aux citoyens.⁷³

La communication, sous n'importe quelle forme, reste inséparable des problèmes de relations sociales et de valeurs. Si nous prenons par exemple, les sites ouverts sur Internet par les professionnels de la communication que sont les partis politiques, il est clair qu'il s'agit d'un champ nouveau de compétition ; mais peut-on aller au-delà, et parler d'outils de démocratie, d'outils de communication, de ponts tendus aux citoyens ?⁷⁴ : en d'autres termes, on ne peut contester qu'Internet facilite, standardise et améliore les méthodes de communication, mais on ne peut oublier « l'importance du temps de maturation indispensable au processus de discussion sur la démocratie, [...], à l'élaboration d'un compromis prenant en compte les intérêts des uns et des autres, la compréhension de leurs arguments [...] »⁷⁵

2. Concentration des réseaux de communication

Il faut aussi tenir compte des grands mouvements de concentration des réseaux d'information⁷⁶ et de l'énorme compétition que se livrent entre elles les grandes

⁷¹ **SFEZ, Lucien** : *L'idéologie des nouvelles technologies*, in *Manière de voir*, 46, Le Monde diplomatique

⁷² **EISENSTEIN, Elisabeth** : *La révolution de l'imprimé*, La Découverte, Paris 1979

⁷³ **SFEZ, Lucien** : *L'idéologie des nouvelles technologies*, in *Manière de voir*, 46, Le Monde diplomatique : « Mais s'agirait-il d'une nouvelle démocratie, puisqu'on a remplacé fraternité par convivialité, égalité par transparence, et liberté par accès au réseau ? »

⁷⁴ **Propos de Pierre VERJANS**, recueillis par Dirk Van Overbeke : *Internet et Interactivité : le nouveau cocktail de démocratie directe ?* in *Le Soir* 17 août 2000, page 3.

⁷⁵ **BARBER, Benjamin** : *Démocratie forte*, in *Le Soir*, 27 août 2000

⁷⁶ **Cfr. Vivendi-Universal : un mariage de rêve**, in *Le Monde*, 23 juin 2000, page 16 : « Les trois grandes fusions de l'histoire des médias : AOL-Time Warner-EMI, CBS-Viacom, et

firmes du secteur ; ces opérations ont pour enjeu le contrôle des trois secteurs industriels (ordinateur, télévision, et téléphonie) qui fusionnent sur Internet ; elles se déroulent sur le terrain des réseaux.⁷⁷

3. Internet et le profit

Après en avoir établi le contrôle, les multinationales du cyberspace ont la possibilité de rendre Internet dépendant de leur stratégie de profit. La vigilance sera-t-elle suffisante pour que ce nouveau continent de la culture et de la démocratie ne tombe pas sous l'emprise des marchands ?

Internet risque, dans cette perspective, de perdre une partie de son intérêt culturel, voire à la limite de devenir une télévision commerciale en réseau.

Qu'adviendra-t-il alors de l'intervention sur le « réseau des réseaux » d'acteurs sociaux comme les organisations d'intérêt public, les groupes communautaires, les institutions d'enseignement, les musées, les bibliothèques ou les syndicats ?

Il s'agirait alors d'une nouvelle civilisation marchande où tout devient une marchandise, y compris la santé. Avec une nouvelle catégorie d'hommes et de femmes : la race des consommateurs, le nouveau consumérisme mondial fait planer le danger d'une civilisation où la consommation devient l'unique activité humaine, redéfinissant ainsi l'individu, et créant une société de consommateurs assez indifférente à la démocratie.

Les relations qui se créent sur le marché ne pourraient remplacer celles de la société.

maintenant Vivendi-Universal sont des alliances structurantes dans la course à la croissance, à la concentration et à l'investissement pour relever le défi proche de l'Internet « partout et à tout moment ».

⁷⁷ **SCHILLER, DAN** : *Bataille mondiale pour le contrôle des réseaux*, in *Révolution de la communication, Manière de voir n°46*, Le Monde diplomatique

4. Internet et la société civile.

Dans cette période de déréglementation du marché et de retrait de l'Etat, existe-t-il encore une voie moyenne, un élément médiateur entre ces deux pôles, qui respecterait l'intérêt général et le bien commun ?

Cet élément médiateur, c'est la société civile, mais « la société civile a été malmenée par l'histoire et se trouve coincée entre l'Etat et le secteur privé marchand. Elle a en fait presque disparu tant comme théorie que comme politique démocratique....ce qu'il en résulte est aisément rejeté au profit d'oppositions simplistes : Etat contre individu, gouvernement contre secteur privé, bureaucratie administrative contre marché libre. »⁷⁸

Or il est utile de bien considérer à la fois les interrelations qui jouent entre Etat, économie, et société civile, de même que l'autonomie de chacune de ces trois sphères : car quelle que soit la puissance des économies ou des Etats, rien ne peut tenir sans le dynamisme et la vitalité de la société civile.⁷⁹ Ceci est vital en ce qui concerne la protection sociale des plus faibles (enfants, handicapés, personnes âgées), domaine qui nécessite l'intervention de tous⁸⁰.

⁷⁸ **RODHAM-CLINTON, Hillary** : *Civiliser la démocratie*, Desclée de Brouwer, Paris 1998, page 75

⁷⁹ **CASTORIADIS, Cornelius** : *L'individu privatisé*, in *Manière de voir* n°46, Monde Diplomatique :

« Du point de vue de l'organisation politique, une société s'articule toujours, explicitement ou implicitement , en trois parties..[...] la vie privée..[...] la société civile [...] le pouvoir politique. [...] le libéralisme actuel prétend qu'on peut séparer entièrement le domaine public du domaine privé [...]ce n'est que dans un régime vraiment démocratique qu'on peut essayer d'établir une articulation correcte entre ces trois sphères. »

⁸⁰ voir ci-après « L'Internet au service de la population à Shanghai ».

5. Le nécessaire contrôle démocratique des nouvelles technologies.

Les grands groupes de communication ont actuellement la main-mise sur les trois secteurs industriels (ordinateur-télévision-téléphonie) fusionnés sur Internet. Leur pouvoir de domination est énorme, avec tous les risques que cela suppose pour la liberté d'expression et d'information.⁸¹

Les fabricants de programmes de télévision et d'ordinateurs « veulent créer la machine numérique unique qui produira toutes les images ».⁸²

Autre question sensible sur le plan du respect de la liberté : la généralisation des caméras de surveillance, que ce soit dans les rues, les banques ou dans certains lieux de vie pour personnes âgées (voire la pastille électronique sur les vêtements des personnes âgées confuses) : sans doute, la sécurité est-elle nécessaire, mais il reste à trouver le point d'équilibre entre sécurité et liberté.

En allant plus avant, on constate les multiplications de satellites d'observation et de transmission qui saturent l'espace orbital de notre planète et qui créent des sociétés de contrôle de la vie des citoyens.^{83 84}

De subtiles alliances stratégiques et une puissante technologie permettent d'interconnecter tous les systèmes d'écoute à travers le monde (téléphone, fax, courrier électronique) en vue d'une surveillance généralisée. Celle-ci est pilotée par une liste de mots-clés, qu'il s'agisse d'ailleurs de renseignements économiques ou politiques.

Certes des réactions se font jour , par exemple, contre le fichage des citoyens⁸⁵.

⁸¹ **SCHILLER, Dan** : *Bataille mondiale pour le contrôle des réseaux*, in *Manière de voir* n°46, *Monde Diplomatique* :

« Les forces du marché, c'est à dire l'empire des affaires, paraissent les seules maîtresses de l'avenir. Si cette tendance n'est pas brisée, les multinationales domineront Internet. Et l'intervention, sur le réseau des réseaux, d'acteurs sociaux, [...] des organisations d'intérêt public, les syndicats, etc. sera marginalisée. »

⁸² **LAUDER, Mark** : *Industries agree on US standards for TV of future*, *Times*, 26 novembre 1996

⁸³ **HOGER, Nicky** : *Secret power. New Zealand's role in the international spy network*, *Craig Potton Publishing, Nelson*, 1996

⁸⁴ **WRIGHT, Steve** : *An appraisal of technologies of political control*, *Interim study*, *STOA*, *Parlement européen*, 19 janvier 1998.

Cette enquête expose, pour la première fois, comment l'agence de sécurité américaine (National Security Agency, NSA) surveille depuis vingt ans l'ensemble des communications internationales (système Echelon)

Le contrôle démocratique des nouvelles technologies est devenu primordial.^{86 87}

Sans doute, des hommes politiques en appellent à l'instauration d'un code de bonne conduite, et une nouvelle ère éthique est sans doute nécessaire, mais il est surtout urgent d'établir des règles, des normes et des sanctions en vue d'éviter le grand dérapage d'une surveillance mondiale généralisée.⁸⁸

Les enjeux de ce contrôle sont donc multiples, aussi bien en matière d'éthique, de droit, de politique qu'en matière de régulation. Si on se concentre sur la question de la régulation, on est contraint d'observer la diminution du rôle des Etats au profit des grands groupes : on constate un transfert de la régulation vers le marché. « Tout ne commence pas et ne finit pas avec Internet, qui n'est ni une refondation complète de l'économie, ni une renaissance de l'humanité, mais la dernière couche d'une transformation profonde du système économique.⁸⁹ »

A présent, il faut réintroduire une circulation maîtrisée du sens : tel est l'enjeu principal. « Internet sera ce que nous en ferons : un prodigieux outil de

⁸⁵ **RIVIERE, Philippe** : *Le système Echelon*, in *Manière de voir* n°46, *Monde Diplomatique* : « La Cour suprême des Etats-Unis en 1967 a imposé l'arrêt du projet « Minaret », fichage de milliers d'organisations et d'individus sur des listes de surveillance où figuraient des « dissidents », tels que M.L.King, Malcolm X, Jane Fonda ou Joan Baez. »

⁸⁶ **REBUFFAT, Jean, SIMON, Christine** : *Le succès d'Internet secoue le droit traditionnel*, in *Le Soir* 5-6 août 2000 : « Les nouvelles pratiques de commerce et de l'échange en ligne contournent, nient ou font voler en éclat des règles de droit jusque là bien établies. »

⁸⁷ *Contra* *Internet et l'Etat*, Editorial *Le Monde* 20 mars 2000, page 16 : « La création de contrôles étatiques corsetant cet univers en perpétuel mouvement risquerait fort de contraindre inutilement la croissance. En l'espèce, le droit doit ménager la liberté et l'intérêt général et rejoindre l'initiative individuelle. »

⁸⁸ **NOËL, Bernard** : *La castration mentale*, Edit.Pol., Paris, 1997 : « C'est cela même, la dérégulation iconique...la marchandise de la communication ne sera plus qu'une marchandise mentale et la société qui s'instaurera ne sera plus que celle de l'acquiescement à l'évidence. [...] Par le commerce de l'image, la société de communication aura su réaliser ce qu'aucun régime totalitaire n'avait réussi à créer par l'idéologie : une adhésion naturelle. »

⁸⁹ **BROUSSEAU, Eric et RALET, Alain** : *Il faut démystifier et penser Internet*, *Le Monde* 21 avril 2000, page 16

développement ou l'ultime asservissement d'une société déconnectée de la réalité. »

90

6. Les réseaux peuvent devenir des outils de développement et de solidarité.

Expérience numérique du district de Luwan à Shanghai.

Nous avons pu constater que le Net peut aussi devenir, bien utilisé, un outil rationnel de protection véritable au service de la population, y compris les personnes âgées.

L'expérience s'est réalisée au cours des trois dernières années dans le District de Luwan, à Shanghai, dans le cadre d'un projet de l' « Assistance Seeking Center » du district, basé sur un système d'Internet interactif.

Il faut d'abord préciser que la démographie de Shanghai connaît un **vieillissement urbain important**: en cette année 2000, les personnes âgées de plus de 60 ans représentent 20% de la population totale⁹¹, soit près du double du taux observé dans les autres villes ; et il est prévu qu'en 2025 un Shanghaéen sur trois sera une personne âgée.

1. Description du Centre de recherche d'aide

- **Le Centre de recherche d'aide a été installé en 1997** avec l'appui des autorités locales (gouvernement de district) et s'adresse à toute la population ; cette caractéristique est intéressante, car elle permet de se familiariser avec le réseau à tout âge.

⁹⁰ **RENARD, Stéphane** : *Le fétiche des temps modernes*, **Le Vif-L'Express**, 28 avril 2000

⁹¹ *La Chine face au vieillissement de la population urbaine*, **Dossiers et Documents**, **Le Monde**, n°287, mai 2000

- **Description du système:** A travers l'utilisation des réseaux informatiques, téléphoniques et de services, le Centre de recherche d'aide relie les familles de citoyens aux différentes organisations de service, aux départements opérationnels du gouvernement local et à un ensemble de sites informatifs hébergés en raison de leur intérêt pour la population. Ce système s'efforce donc de tirer parti au maximum des facilités offertes par les nouvelles technologies de l'information pour développer au mieux la communication nécessaire dans le secteur social, le but étant de répondre rapidement, efficacement, et de manière adéquate aux demandes de services et d'informations.

Ce programme fournit en premier lieu aux citoyens des informations générales sur les orientations de la politique sociale et sur les services disponibles. La technique utilisée permet une mise à jour commode des données.

Il permet ensuite une liaison interactive entre les citoyens et les différents cercles et services de la société, au départ soit d'ordinateurs privés soit de bornes interactives équipées d'une imprimante.

Les nombreux services sociaux du district participent tous au programme, sous la supervision d'une cellule logistique pour la recherche de l'aide :

- Service social
- Service de protection sociale
- Service d'assistance sociale
- Service du volontariat pour l'aide
- Service d'aide médicale et sanitaire
- Service d'aide juridique
- Service d'aide spécialisée (pour les personnes âgées, les femmes, la jeunesse, les handicapés)
- Service d'aide psychologique
- Service d'aide générale

Le Centre est organisé en quatre sous-districts et en 112 sous-centres répartis sur l'ensemble du territoire du district et qui offrent aux habitants l'accès à une console informatique : il s'agit en fait d'agences sociales informatisées.

Les habitants de Luwan peuvent être reliés individuellement au centre ou se servir de la liaison d'un voisin, ou d'un membre de leur famille ; la consultation est donc aisément accessible à tout le monde.

Lorsque cela s'indique, ils peuvent naturellement aussi se présenter au Centre ou établir le contact par téléphone : il y a donc des solutions complémentaires lorsque l'outil technologique ne convient pas.

- Fonctions du Centre de recherche d'aide

- Fournir aux citoyens l'information nécessaire et les services de conseil.**
- Fournir tout le service nécessaire pour surmonter toute situation de détresse, de difficulté ou d'urgence.**
- Fournir tout type de services sociaux d'aide au quotidien.**

Il convient de noter que le Centre de recherche d'aide offre un service permanent 24 heures sur 24, et 365 jours par an, avec des prestations de qualité et qui se veulent au plus près des besoins des personnes.⁹²

⁹² **L'apport de la technologie d'Internet est surtout venu rationaliser et rendre plus efficace une structure préexistante : le service d'information et le traitement des demandes fonctionnait déjà dans le même esprit avant l'introduction d'Internet ; celle-ci apporte une grande facilité et un gain de temps appréciable pour les intéressés comme pour le service social .**

Il a aussi été le moteur pour réunir tous les acteurs de la protection sociale, leur apprendre à coopérer et à tirer parti des synergies constatées.

2. Bases et fondement social du Centre de recherche d'aide de Luwan

Offrant ses services à toute la population, le district de Luwan peut ainsi réaliser au mieux la protection des personnes âgées et soutenir les familles qui aident les parents âgés.

Cela vaut la peine de mentionner que la société chinoise traditionnelle est basée sur la famille, qui peut être considérée comme **l'unité sociale fondamentale** ; de nombreuses personnes âgées vivent encore dans leur famille, d'où l'intérêt « d'aider ceux qui aident », selon les principes souvent prônés par les organisations internationales.

L'initiative des autorités de Luwan a pu s'appuyer sur **une base institutionnelle générale** :

- La nouvelle loi du 29 août 1996 relative à la protection des droits et des intérêts des personnes âgées et, depuis le 1^{er} janvier 1999, sur le Règlement de Shanghai du 21 août 1998 relatif à la protection des personnes âgées.
- Le concours du Comité national des Âgés et du Comité municipal de Shanghai pour les personnes âgées.
- L'appui de la société civile locale, lié aux usages plurimillénaires de respect des anciens et de considération de la société envers les bénévoles .

Cet ensemble d'éléments favorables explique le nombre d'adhésions à l'opération du district : plus de 30 organisations sociales, plus de 40 administrations concernées, plus de 50 entreprises commerciales, plus de 20.000 bénévoles apportent leur concours ; vu les synergies ainsi créées, la toute grande majorité des cas peuvent être solutionnés, et leur financement assuré.

Cette expérience montre qu'il y a là un nouveau champ d'action pour améliorer la qualité du service social, et par là la qualité de vie des citoyens. Le recours à la technologie d'un Internet interactif a trouvé intérêt et appui tant du côté des responsables politiques que du côté de la société civile.

3. L'expérience économique et sociale des dernières décennies

1. On aurait pu espérer, au cours des années 70, lorsque se sont dessinées dans l'OCDE les difficultés à venir en matière d'activité économique et en matière d'emploi, que ces circonstances provoqueraient un changement dans les attitudes face au management, et que les différents acteurs de la vie économique seraient conscients de la nécessité d'unir leurs efforts pour triompher des difficultés.

Ceci permettait d'espérer que le management aurait pu dégager des moyens d'accroître la productivité, de réduire le temps de travail, de défendre les positions concurrentielles extérieures, tandis que syndicat et patronat auraient prôné une redistribution de l'emploi et des revenus du travail, dans un esprit de solidarité « à la japonaise ».

En d'autres termes, la crise paraissait a priori gérable ; et, moyennant un bon encadrement politique et une bonne communication, le succès de cette gestion ne semblait nullement hors de portée.

2. En pratique toutefois, les choses se sont déroulées autrement: il n'y a pas eu de relais suffisant entre les idées, les plans des économistes, et les décisions des gestionnaires à tous les niveaux: les décisions ont été prises isolément et à courte vue, chaque décideur s'efforçant de reporter sur d'autres groupes les difficultés qu'il rencontrait; en d'autres termes, les mieux placés se sont efforcés de défendre leurs avantages au détriment des groupes les plus faibles qui se sont retrouvés marginalisés.

C'est ainsi qu'entre inflation et chômage, le plus souvent les premières décisions ont visé à préserver d'abord la valeur des avoirs financiers au détriment de l'emploi; entre niveau des salaires et chômage, le choix a été de préserver le

pouvoir d'achat des salariés, mieux organisés que les chômeurs, au détriment de l'emploi ; quant à la réduction du temps de travail, elle a rencontré la résistance des syndicats lorsqu'elle impliquait une réduction individuelle des revenus, et l'opposition du patronat lorsqu'elle apportait moins d'avantages directs que les licenciements.

3. L'expérience a été particulièrement instructive, car il s'est agi d'un grave dysfonctionnement de la société occidentale, laquelle s'est révélée incapable de faire face de manière globalement satisfaisante à des difficultés qui ne peuvent pas être considérées comme exceptionnelles : en effet, la mondialisation est un phénomène normal, inévitable, moral et favorable dans le long terme ; la disparition des produits dépassés par le progrès technologique en est un autre ; et nos sociétés font face, avec plus ou moins de réussite, à ces phénomènes depuis près de 200 ans.

La gravité spécifique du dysfonctionnement récent s'est manifestée par le fait que les mécanismes les plus fondamentaux de l'organisation sociale ont été violés (syndicalisme, droit du travail, droit au travail, répartition équilibrée des revenus), au nom de la lutte contre la crise. Il ne servirait pas à grand chose de déterminer qui est responsable de ce comportement : les torts sont très probablement partagés entre les différents acteurs, et il est certain que les abus du système constatés et non corrigés pendant les années de prospérité ont influencé bien des décisions ; pour certains, la crise a été l'occasion, non de se serrer les coudes, mais de prendre une revanche ou de marquer des points pour l'avenir.

4. On peut le montrer assez facilement, en schématisant en quelques grands traits la situation économique et sociale que nous avons connue à la fin du 20^e siècle : elle a été marquée par un important contraste dans l'évolution des revenus du travail et du capital, par un certain désarroi idéologique et critique, par un affaiblissement du rôle des pouvoirs publics, des syndicats, et des classes sociales, par l'apparition d'une nouvelle approche de l'économie, et par le développement de la flexibilité des travailleurs et de la précarité de l'emploi.

1. 1^{er} trait: Une évolution économique et sociale contrastée

Nous constatons globalement la coexistence d'un capitalisme triomphant, en pleine expansion, et profondément réaménagé, et de la dégradation de la situation économique et sociale d'un nombre croissant de personnes. Ce contraste est classique à un certain stade des cycles économiques : les potentialités de croissance et de profit se recréent, alors que les conséquences sociales positives se font attendre un certain temps ; il n'en est pas moins politiquement peu souhaitable.

De ce fait, la situation des dernières années est donc nettement inversée par rapport à celle de la fin des années 60 et du début des années 70 : à cette époque, le capitalisme subissait une baisse de croissance et de rentabilité liée à un ralentissement des gains de productivité associé à une hausse continue des salaires réels se poursuivant au même rythme qu'auparavant. Cette période était l'objet d'une vive critique sociale de facture marxiste classique et de revendications nouvelles appelant à la créativité, à l'imagination, à une libération touchant toutes les dimensions de l'existence, à la destruction de la société de consommation.

Nous étions en fait en présence d'une société de plein emploi, dont les dirigeants ne cessaient de nous rappeler qu'elle était tournée vers le progrès, vers l'ascension sociale, grâce notamment à la démocratisation de l'enseignement. Une évolution sociale importante allait succéder à cette période de progrès social, mais sans que, cette fois, la critique sociale s'y accroche : la critique allait se neutraliser, vers la fin des années 70, en se contentant d'enregistrer les difficultés sociales grandissantes face à un capitalisme qui se réorganisait complètement. Cette situation a marqué l'évolution sociale et économique pendant environ 25 ans.

Notre propos n'est pas d'analyser, ou d'expliquer cette évolution, mais d'en souligner l'importance pour notre réflexion et la profondeur du côté des finances comme du côté social⁹³, et de montrer que nous avons assisté de manière fort contrastée au développement d'un capitalisme de plus en plus florissant, et à la dégradation progressive de la situation sociale.

⁹³ On trouvera dans l'ouvrage de **Luc Boltanski et Eve Chiapello** : *Le nouvel esprit du capitalisme*, Gallimard 1999, une étude très fouillée de cette évolution; nous nous y référons largement.

1. Le capital

Le capital a connu des éléments très favorables : en raison, ou en dépit, de la figure de crise invoquée depuis 1973, il a rencontré, au cours des 25 dernières années de multiples opportunités d'investissements offrant des taux de profit souvent plus élevés qu'aux époques antérieures. En effet, si la croissance se ralentissait, les revenus du capital étaient eux en progression.⁹⁴ Les opérateurs financiers ont, dans le même temps retrouvé une liberté d'action qu'ils ne connaissaient plus depuis 1929 et parfois même depuis le 19^e siècle.^{95 96}

Il est incontestable que la déréglementation des marchés financiers, leur décloisonnement, la désintermédiation et la création des nouveaux produits financiers ont multiplié les possibilités de profits purement spéculatifs, grâce auxquels le capital s'est accru sans passer par des investissements dans des activités de production. Lesdites années de crise sont donc en réalité marquées par le fait que, désormais, la rentabilité du capital a été mieux assurée par les placements financiers que par les investissements industriels ; c'est ainsi que l'on a pu assister à la montée en puissance des fonds de pensions : ceux-ci étaient depuis longtemps des détenteurs assez stables de paquets d'actions, mais les transformations des marchés financiers les ont portés au grand jour (car leurs moyens sont considérables) et les a poussés à transformer leur comportement en s'alignant sur des modèles de prise de profit financier à l'état pur.⁹⁷

Les entreprises multinationales sont également sorties gagnantes de ces années de redéploiement du capitalisme mondial : on considère qu'elles contrôlent 2/3 du commerce international. Leur développement a été assuré pendant plus de 10 ans

⁹⁴ En France, « de 1984 à 1994, le PNB en francs constants de 1994 a augmenté de 23.3%. Les cotisations sociales se sont accrues dans les mêmes proportions (+24.3%), mais pas les salaires nets (+9.5%). (BOLTANSKI, Luc, op.cit, page 19)

⁹⁵ CHESNAIS, F. : La mondialisation du capital, Paris, Sirey 1994, page 15

⁹⁶ TADDEI, B. et CORIAT, B. : *Made in France. L'industrie française dans la compétition mondiale*, Paris, Librairie générale française 1993): « Pendant les 10 mêmes années, les revenus de la propriété (loyers, dividendes, plus-values réalisées) augmentent de 61,1% et les profits non distribués de 178.9%»

⁹⁷ CHESNAIS, F. : op .cit., page 222

principalement par des fusions et des acquisitions réalisées dans le monde entier, accélérant le processus de concentration et la constitution d'oligopoles mondiaux.

La France, en particulier, offre au début des années 90 des taux de rendement du capital en forte hausse par rapport au début des années 80 ⁹⁸, et les finances des entreprises françaises se sont très largement restaurées sous le double effet d'une fiscalité allégée et d'un partage profits - salaires beaucoup plus favorable aux entreprises

Globalement, le capitalisme mondial, entendu comme la possibilité de faire fructifier les capitaux par l'investissement industriel ou le placement économique, a donc bien fait face à la crise, et dans les cas favorables, se porte donc fort bien.

2. Les conséquences sociales générales

Les problèmes sociaux se sont, eux, multipliés: le nombre de personnes privées d'emploi peut être estimé à 5 millions en France en 1995, contre 2,45 en 1981 :⁹⁹ « le taux de chômage moyen (au sens du BIT) de l'Europe des Quinze était de 10.8% en janvier 1997, avec de grandes disparités néanmoins selon les pays (par exemple : Espagne : 21.7% ; Finlande : 15% ; France : 12.5% ; Italie : 12.2% ; Irlande : 11.6% ; Allemagne : 9.6% ; Portugal : 7.3% ; Royaume-Uni : 7.1% ; Autriche : 4.4%).

Les chiffres du chômage ont été marqués par une augmentation régulière, par exemple en France, où les responsables politiques ont cherché à soutenir le pouvoir d'achat minimum ¹⁰⁰, mais où les chômeurs ont connu une dégradation sérieuse de

⁹⁸ De même, aux Etats-Unis : « Au cours du dernier grand boom économique, de 1948 à 1973, nous avons connu un doublement des salaires réels aux E.U.... Aujourd'hui, bien que les salariés ordinaires enregistrent un léger mieux depuis 1996, les salaires réels des ouvriers sont moins élevés qu'en 1979. » **KUTTNER, Robert**, in *American Prospect Review*, cité par **DELATTRE, Lucas**: *De la « nouvelle économie » à la « nouvelle société »*, in **LE MONDE** 6.5.2000.

⁹⁹ **MAURIN, L.** : *La grosse déprime de l'emploi*, in « *Alternatives économiques* », n°149, juin 1997, pages 27-29

¹⁰⁰ **GUILLEBAUD, Jean-Claude** : *La trahison des lumières. Enquête sur le désarroi contemporain*, Seuil, Paris 1995, pages 58 et sv.

La phrase de Denis Olivenne (« Le chômage n'est pas un problème, c'est une solution ») est à prendre sensu stricto. Loin d'être une fatalité, l'augmentation massive du chômage - et de l'exclusion qui l'accompagne depuis le milieu des années 70 - a été un choix délibéré et collectivement assumé. Il permettait de préserver le pouvoir d'achat de la majorité. Pour

leurs conditions de vie, tout comme les travailleurs à temps partiel¹⁰¹. Les Etats-Unis connaissaient un taux de chômage plus faible, mais le pouvoir d'achat des salariés, resté à peu près constant en France,¹⁰² s'y est là-bas sensiblement dégradé : alors que le PIB américain par habitant a crû de 36% entre 1973 et mi-95, le salaire horaire du travail non-cadre, qui constitue la majorité des emplois, a baissé de 14%, ce qui signifie que, aux Etats-Unis, le salaire réel des non-cadres est revenu à la fin du 20^e siècle à ce qu'il était 50 ans auparavant, nonobstant le fait que le PIB avait plus que doublé pendant la même période.¹⁰³ Au niveau de toute la zone OCDE, on a pu assister à un long processus d'alignement par le bas des rémunérations.

L'emploi de ceux qui avaient un travail est aussi devenu souvent beaucoup plus précaire : le nombre des « emplois atypiques » (contrats à durée déterminée, apprentis, intérimaires, stagiaires rémunérés, bénéficiaires de contrats aidés, etc.) a doublé entre 1985 et 1995.^{104 105}

En conséquence, la situation de pauvreté est passée en France de 3 millions de personnes fin 1970 à plus de 6 millions fin 1995 ; en ce qui concerne spécifiquement les personnes âgées, on peut constater que le nombre de bénéficiaires du minimum vieillesse a été divisé par deux entre 1984 et 1994 en raison de l'arrivée à la retraite des classes d'âge ayant cotisé toute leur vie active, ce qui était fort positif ; néanmoins, il reste qu'en France comme dans bien d'autres pays, les personnes âgées les plus pauvres sont à la fois les plus âgées et les plus dépendantes : il y a

employer le vocabulaire des économistes, il consistait à réguler les effets de la crise par l'emploi plutôt que par les revenus.

¹⁰¹ BISAUET et alii : *Le développement du travail à temps partiel*, in **Données sociales 1996**, INSEE pages 225-233

¹⁰² THUROW, L. : *Les fractures du capitalisme*, Paris Village mondial, 1997

¹⁰³ « En 10 ans, mon salaire n'a pratiquement pas bougé », in « *La classe ouvrière ne rêve plus au grand soir* » in LE SOIR, 15-16 avril 2000

¹⁰⁴ BELLOC, B, LAGARENNE, C. : *Emplois temporaires et emplois aidés*, in **Données sociales 1996**, INSEE pages 124-130

¹⁰⁵ Cfr. François Hollande s'en prend aux dernières propositions du MEDEF, in LE MONDE du 14.4.2000 : « Lorsqu'Ernest- Antoine Seillière réclame le retrait de l'Etat du champ même de sa légitimité, l'ordre public social, il sort de son rôle pour définir un projet politique qui veut laisser au plus fort des acteurs, l'entreprise , la seule source de création de droits ...Nous sommes farouchement hostiles à sa proposition de contrats de chantier ou de CDD de 5 ans, qui aboutit à déconsidérer le CDI et à remettre en cause les règles de licenciement. »

donc là une situation à haut risque pour les citoyens les plus âgés et une charge qui restera importante pour les familles et les pouvoirs publics. Autre élément à prendre en compte : les travailleurs sans emploi ou à emploi précaire ou partiel s'inquiètent à juste titre du niveau des retraites qui leur seront versées.

2. 2^e trait : Le désarroi idéologique

La situation passée était marquée par le développement du rôle de l'Etat et l'avènement de la grande entreprise avec des dispositifs de sécurité nouveaux, non pas patrimoniaux mais sociaux : systèmes de retraite plus intéressants, prise en considération importante des diplômes des cadres tant pour le salaire que pour la carrière, système d'assurances sociales renforcé par des mutuelles, stabilité des revenus salariaux avec révisions en fonction de l'évolution des prix à la consommation, quasi-garantie de l'emploi dans les grandes organisations offrant en outre des services sociaux (cantines, colonies de vacances, clubs sportifs, etc.) et des plans de carrière pour les cadres.¹⁰⁶ Les classes populaires, surtout à partir de 1960, même sans bénéficier au même degré des dispositifs précités, avaient vu augmenter leur pouvoir d'achat de même que les chances, pour leurs enfants d'accéder aux études secondaires.

C'est bien ce compromis essentiel (diplôme, carrière, retraite) qui a été profondément ébranlé pendant 25 ans : il y a d'abord eu les laissés pour compte du progrès (les membres les plus fragiles des classes populaires) dès les années 70 ; ensuite, dans les années 80, tous ceux qui n'ont pas pu s'adapter au durcissement de la concurrence internationale, avec le verdict sans appel : « Il fallait s'y adapter, point c'est tout ». De l'avis général, ce n'est qu'en 1990 que la situation a commencé à être jugée alarmante, au moment où elle a atteint la bourgeoisie elle-même, avec une augmentation du chômage des diplômés et des cadres, et avec des retraites anticipées. Quant aux jeunes générations, leur entrée dans la vie active s'est

¹⁰⁶ **BOLTANSKI, L. :** *Les cadres. La formation d'un groupe social*, Paris, Minuit 1982, pages 113 à 120

caractérisée par une succession d'emplois précaires¹⁰⁷. S'est ainsi profilé un important scepticisme pour les générations nouvelles : connaîtraient-elles le niveau de vie de leurs parents ? En effet, la croyance dans le progrès a cessé d'être de mise, alors que depuis les années 50 elle avait constitué le credo des classes moyennes, toute tendance politique confondue : on ne parle plus que « des dures lois de l'économie », vite stigmatisées comme « la pensée unique »¹⁰⁸, ou encore comme « le monde qu'il y a », selon l'expression favorite d'E.A. Seillière, Président du MEDEF.

Ainsi s'est trouvé décomposé l'ancien compromis. Cette évolution complexe a conduit à un certain désarroi idéologique, sur lequel nous reviendrons plus loin.

3. 3^e trait : L'apparition d'une nouvelle approche de l'économie

La nouvelle approche de l'économie qui découle de ces transformations repose sur une nouvelle éthique, un nouveau management, la tendance à la dérégulation, et le succès des réseaux.

1. Une nouvelle éthique

Une nouvelle représentation du monde complètement différente a permis de construire un autre monde bâti sur « la séparation radicale des aspects économiques du tissu social et leur construction en domaine autonome »¹⁰⁹ : dans cette optique, on dissocie la morale de l'économie, on lui substitue une morale de l'utilité qui vient cautionner les activités économiques par le seul fait qu'elles sont lucratives. On déclare alors que tout ce qui est bénéfique pour l'individu l'est pour la société ; par

¹⁰⁷ **KLEIN, Dorothee** : *Y a-t-il encore un chef dans la famille ?* in LE VIF-L'EXPRESS n°2547, page 19 : « La précarisation du travail, l'empilement des emplois courts, des stages, des périodes de chômage, rendent les adultes vulnérables et enveniment les rapports entre les générations... »

¹⁰⁸ **GUILLEBAUD, Jean-Claude** : *La fin d'un dogme*, in Le Nouvel Observateur, mars 2000, page 52 : « En réexaminant la production journalistique de ces deux décennies, on aura du mal à comprendre un si durable aveuglement, une si molle capitulation de l'esprit critique, un unanimité (la « pensée unique ») aussi tyrannique. Le fait est que, sur le thème de « la mondialisation heureuse », le commentaire public se sera majoritairement fourvoyé dans une espèce de béatitude branchée . »

¹⁰⁹ **DUMONT, L.** : *Homo aequalis* Paris, Gallimard, 1977, page 15

analogie, tout ce qui engendre un profit, et donc sert le capitalisme, sert aussi la société.¹¹⁰ Se dégage donc l'image d'une société acquisitive, où l'accroissement global de richesses quel qu'en soit le bénéficiaire est un critère de bien commun. Les économistes ont en conséquence souvent présenté la santé des entreprises d'un pays et leur croissance comme l'unique critère de mesure du bien-être social, ce qui confère automatiquement au capitalisme une légitimité sans précédent.

Ce nouveau capitalisme, mondialisé et bénéficiant de l'apport des nouvelles technologies, s'écarte fort de celui qui connaissait, précédemment, une collaboration des grandes firmes et de l'Etat dans une visée de progrès social. Actuellement, on considère un pays comme une entreprise où l'on peut marchandiser les activités où tout est jugé à l'aune du rendement de ses actions en bourse.

Or, ce capitalisme ne peut trouver en lui-même aucun fondement d'engagement orienté vers une justice ou un progrès social ; il va donc s'appuyer sur le contexte culturel d'individualisme croissant,¹¹¹ de manière à redonner sens à son processus d'accumulation via une association à des exigences de justice sociale. Dans son discours de légitimation, il va donc chercher de nouvelles règles et suggérer de nouvelles voies, et écrire une littérature normative, prescriptive, c'est à dire expliquant ce qui doit être et non ce qui est ; il cherche à donner un sens au salariat, à mobiliser les cadres ¹¹², par une littérature de management montrant combien l'accumulation du capital par le profit peut être désirable, intéressante, excitante, novatrice et méritoire. Cette littérature des années 90 s'est élaborée sur la critique du capitalisme des années 60, décrit comme trop hiérarchisé et planifié, bureaucratisé, récompensant l'ancienneté et la fidélité plutôt que l'efficacité ; elle met en avant le thème de l'autonomie, et le rejet d'une hiérarchie qui serait symbole de domination.

¹¹⁰ **HEILBRONER, R.L.** : *Le capitalisme, nature et logique*, Paris, Economica, 1986, p.95

¹¹¹ **BOURDIEU, Pierre** : *Sortir du néolibéralisme*, in *Manière de Voir*, n°52, juillet-août 2000, pages 10 et sv. : « l'individualisation des salaires et des carrières en fonction des compétences individuelles, et l'atomisation des travailleurs qui en résulte...l'individualisation de la relation salariale. »

¹¹² Cette mobilisation va se trouver en difficultés, vu les fréquents recours aux licenciements et aux restructurations douloureuses pour le personnel

2. Un nouveau management

Le thème de la concurrence et du changement ¹¹³permanent et toujours plus rapide des technologies va s'intensifier, de manière à prôner la flexibilité et l'esprit inventif, afin de s'adapter de manière continue et d'avoir une avance permanente sur les concurrents. En effet, nous nous trouvons, avec les années 90, en présence d'une nouvelle carte du monde, avec l'émergence d'une Asie capitaliste et en présence d'une « concurrence sans merci »

En conséquence, le nouveau capitalisme va mettre en avant des idées-force d'organisation comme l'entreprise allégée ¹¹⁴, la sous-traitance. Les investissements aussi se feront de plus en plus en collaboration avec d'autres entreprises, par alliances, joint-ventures. La nouvelle entreprise est idéalement légère, entourée de nombreux fournisseurs sous-traitants, de prestataires de services, de personnel intérimaire : dans tous les domaines, la nouvelle entreprise travaille en réseau.

C'est aussi tout le thème du travail flexible et innovant, avec un personnel auto-organisé, qui adhère à un projet, et avec des managers, hommes de réseaux, qui vont animer des équipes, tandis que les ingénieurs s'occupent de la technique. Au terme de cette évolution, on assiste à l'émergence d'entreprises « libérées », faites d'équipes auto-organisées et travaillant en réseau, sans unité de temps ni de lieu.

Ce néo-management peut se permettre de faire preuve d'un total désintérêt pour la sécurité de l'emploi en mettant en balance la diminution des avantages sociaux avec

¹¹³ **LE GOFF, Jean-Pierre** : Le dangereux culte du changement, in Le Monde de l'économie, 27.6.2000, page X. :

« Dans une période révolutionnaire comme celle que nous vivons, le changement en norme peut-il faire sens ? les salariés des entreprises et les demandeurs d'emploi, et du reste toute la collectivité humaine, peuvent-ils vivre dans un état d'instabilité permanente... ? ...les compétences sont en « réactualisation permanente ».

Cette invocation perpétuelle du changement finit par dissoudre tout repère de principe, par considérer les dimensions sociales et humaines comme de simples paramètres à adapter. La course pour rattraper le retard est sans fin. Ce discours managérial rend le monde incompréhensible, insignifiant et vain ; il fait écho à la vision d'un monde soumis aux lois débridées du marché. »

¹¹⁴ Ce terme vise une entreprise dégraissée de la plupart des échelons hiérarchiques pour n'en garder qu'un minimum, mettant ainsi au chômage des couches hiérarchiques entières. On parlera d'aplatissement de la pyramide (de-layering). Ceci va de pair avec un élargissement des responsabilités, qui revient à attribuer une plus grande proportion de personnes à gérer à des cadres moins nombreux.

la liberté gagnée : en d'autres termes, même d'un point de vue individuel, le bénéfice attendu de l'augmentation d'autonomie pèserait plus lourd que la peur du lendemain. Au contraire, il propose de remplacer la carrière hiérarchisée par la succession de projets ; dans cette optique, chaque projet permettrait d'enrichir ses compétences et de trouver de nouveaux atouts pour s'engager dans d'autres projets, ce processus permettant de développer l'employabilité de chacun, définie comme un capital individuel représentant ses compétences mobilisables et qu'il importe de gérer au mieux.

Une réflexion critique s'impose à ce stade : c'est celle de l'âge au-delà duquel il deviendrait difficile de développer de nouveaux projets et d'en explorer les réseaux, le moment où le développement individuel de l'employabilité ne peut plus être mené à bien. En outre, on doit convenir qu'au nom de l'autonomie, de la créativité, de la flexibilité et de la mobilité, le travailleur se retrouve sans statut sérieux, sans continuité, sans stabilité ni sécurité financière. Certes, cette situation peut se décrire en termes de connexion et de déconnexion, d'inclusion et d'exclusion ; mais dans ce monde de réseaux et de connexions, on assiste à l'effacement du monde civique où s'associaient entrepreneurs et Etat, transformation majeure des trente dernières années .

On assiste ainsi dans les années 70 à une désorganisation du travail sur fond de crise d'autorité et de contestation des hiérarchies. Les grèves y seront dures et longues, les jeunes prendront leurs distances par rapport au travail salarié, rêvant de rester libres sans subir l'autorité de chefs ; les cadres, eux, revendiqueront plus d'autonomie, contestant à leur manière le principe hiérarchique.

Et ce sont ces contestations sur lesquelles le patronat s'est appuyé pour élaborer un nouveau mode de management qui lui soit favorable en fin de compte ; en effet, la grande politique contractuelle menée depuis 1968 s'était montrée relativement coûteuse pour le patronat, sans réussir à ramener la paix sociale ni à interrompre le processus de désorganisation de la production. L'option choisie a été que la nouvelle politique sociale devait, selon les déclarations de François Ceyrac en 1978,¹¹⁵ « non

¹¹⁵ **WEBER, H.** : *Le parti des patrons, Le CNPF 1946-1986*, Paris Ed. du SEUIL, 1987, page 233

pas accumuler de nouveaux avantages sociaux,...mais réformer les structures pour donner plus de souplesse et de liberté à l'entreprise. » : tout à la fois, les entreprises prennent le parti de gérer le social, et de prendre en charge les aspirations et les revendications des salariés. En fait, ce changement de politique sociale a permis au patronat de « reprendre le contrôle de la force de travail aux syndicats pour la donner au management. »¹¹⁶. C'est essentiellement sur le terrain des conditions de travail que cette nouvelle politique trouvera à s'affirmer : on mettra en place des horaires souples, on reconnaîtra la validité des exigences d'autonomie, on en fera même une valeur centrale du nouvel ordre industriel, avec un contrôle hiérarchique plus léger, prenant en compte les potentiels individuels. Le patronat remet ainsi les entreprises sous contrôle¹¹⁷ : on aménage autrement le temps de travail (horaires variables), on restructure les postes de travail, on donne à l'encadrement une nouvelle orientation, les comportements devant s'adapter aux méthodes de travail en groupes.

Mais par un retournement de politique, l'autonomie fut en quelque sorte échangée contre l'insécurité. Toutes ces transformations vont se coordonner autour d'un concept unique : la flexibilité, qualifiée de dynamique, considérée comme synonyme d'adaptation. Elle est comme imposée par des causes extérieures (la globalisation, les nouvelles technologies, l'ouverture des marchés), elle se fatalise, car sans elle, les entreprises sont condamnées à se transformer voire à disparaître. Son accroissement rapide va se corréliser avec la précarisation de la main d'œuvre, par l'individualisation des conditions de travail et des salaires, dont l'effet pervers fait de chaque individu le seul responsable de ses réussites et de ses échecs, ce qui permet d'évaluer le ou les salariés sans devoir aussi s'évaluer les uns et les autres. On assiste donc à une désolidarisation des travailleurs.^{118 119} Ce mouvement de précarisation va amenuiser fortement le pouvoir des syndicats.

¹¹⁶ **HOWELL, C.:** *Regulating labor. The state and industrial relations reform in postwar France*, Princeton, Princeton U.P.1992, page 116

¹¹⁷ **CNPF :** *L'amélioration des conditions de vie dans l'entreprise*, 4es assises nationales des entreprises, 15-18.10.1977, 2 vol., Paris, CNPF 1977, p. 14 et sv.

¹¹⁸ **PIALOUX, M. :** *Le désarroi du délégué*, pages 317 et sv. in **BOURDIEU, P. :** op.cit. : « le développement des primes va augmenter l'esprit de compétition entre groupes et entre salariés et devenir une cause essentielle de la désolidarisation du groupe ouvrier ».

Cette stratégie a été conduite en douceur^{120 121}, sans remettre en cause et en bloc les acquis sociaux de la période antérieure, sans mesures législatives d'envergure, et presque sans débats¹²². Il s'est agi, néanmoins, d'une véritable dérégulation qui, dans les années 80 va abaisser la sécurité des salariés, de plus en plus nombreux à être menacés de précarité.

3 La dérégulation

Nous assistons, de manière plus technique, à des dérégulations¹²³ et à une certaine abstention de légiférer de la part des gouvernements, ce qui entraîne l'inefficacité de nombre de protections légales obtenues au prix de longs et coûteux efforts auparavant.

4 Les réseaux

La nouvelle entreprise est idéalement légère, entourée de nombreux fournisseurs sous-traitants, de prestataires de services, de personnel intérimaire : dans tous les domaines, la nouvelle entreprise travaille en réseau. Le personnel peut travailler à distance, grâce aux technologies nouvelles (informatique et télématique), via le

¹¹⁹ **TOURMEUSE, Jeanne** : *La classe ouvrière ne rêve plus au grand soir*, in **LE SOIR** 15-16.4.2000, page 3 : « Avant, les ouvriers étaient ensemble. Maintenant, c'est chacun pour soi... Dans le temps, t'avais un problème, t'allais chez ton collègue de travail, pour essayer de trouver une solution... »

¹²⁰ Avec une multitude de mesures partielles ou locales, visant la délocalisation, la sous-traitance, et en donnant une importance accrue au droit commercial par rapport au droit du travail.

¹²¹ **EYMARD-DUVERNAY, François** : *Le MEDEF et les chômeurs : un marché de dupes*, in **LE MONDE** 20.7.2000, critique le PARE (Protocole d'accord sur les voies et moyens favorisant le retour à l'emploi) et les CARE (conventions d'aide au retour à l'emploi) : « Est-il juridiquement possible qu'une refonte aussi profonde de la relation salariale soit réalisée par la négociation collective (et par deux syndicats seulement du côté salariés) et non par la loi ? »

¹²² **LE MONDE** 25.7.2000, éditorial 12 : *Réactiver le paritarisme*, : « Alors que le PARE (Plan d'aide au retour à l'emploi) modifie le Code du travail sur des points très importants, cet oukase adressé aux élus, leur enjoignant de ne pas user, si peu que ce soit, de leur droit d'amendement, est évidemment inconcevable. »

Contra : **KESSLER, Denis** : « Innover sans hésiter à remettre en question les règles traditionnelles, législatives voire constitutionnelles, très largement à l'origine des dysfonctionnements actuels. », in « *Pare : Pourquoi l'Etat dit non aux patrons* », **Le Nouvel Observateur**, n°1864 27.7.2000 page 31

¹²³ **CHENAIS, F.** : *La mondialisation du capital*, Paris, Syros 1994

travail en réseau et les relations électroniques. Cette conception de logique de réseaux se rattache directement au pragmatisme et à l'empirisme radical mis en avant par les courants sociologiques américains et le monde anglo-saxon en général. « Cette sociologie américaine des réseaux s'est solidement implantée en France depuis une dizaine d'années »¹²⁴

4. 4^e trait : L'acceptation passive des conséquences sociales

Ce nouvel esprit du capitalisme, qui a si profondément changé nos sociétés, s'est développé sans bruit, sans rencontrer de forte hostilité, si ce n'est la dénonciation de l'exclusion ; en effet, si nous nous reportons à la décennie 68-78, nous y voyons un mouvement social offensif qui dépasse la seule classe ouvrière, et un syndicalisme actif, qui ont permis un accroissement de la sécurité des travailleurs. Au contraire, pendant la décennie suivante, ce mouvement social s'est quasiment cantonné dans l'humanitaire, avec un syndicalisme désorienté et perdant l'initiative de l'action ; la notion de classe ouvrière s'estompe, la condition salariale devient plus précaire¹²⁵, et les inégalités de revenus se creusent progressivement. Dans ce nouveau schéma, un nouvel ordre politique va permettre à l'économie capitaliste de se positionner sans rencontrer de véritable opposition de la part des différentes classes sociales ; la critique, comme nous l'avons dit est désarmée, et aucune pensée critique ne paraît en mesure d'accompagner les changements en cours : l'indignation est là à l'état brut, avec du travail humanitaire et une souffrance mise en spectacle (actions menées pour les sans-logis, les sans-papiers, etc.).

¹²⁴ **BOLTANSKI, Luc** : op.cit. page 225

¹²⁵ **EYMARD-DUVERNAY, François** : *Le MEDEF et les chômeurs : un marché de dupes*, in **LE MONDE** 20.7.2000 : « les 25 dernières années ont été marquées par des restructurations des grandes entreprises débouchant sur des licenciements collectifs à répétition. Même accompagnés de plans sociaux, ils ont contribué à l'insécurité généralisée des salariés du privé et au chômage, souvent de longue durée, de nombre d'entre eux.

Plusieurs recherches montrent que les décisions de licenciement collectif sont habillées de discours justificatifs convenus. Cette opacité permet de faire porter la responsabilité du licenciement à des systèmes (le marché, etc.), ce qui le rend inattaquable. Elle empêche toute discussion critique sur la fiabilité et la légitimité des décisions stratégiques prises. »

Sur le plan de l'éthique, ce qui manque, c'est une utopie sociale pour le 21^e siècle¹²⁶ : on a connu au 19^e siècle l'utopie libérale, puis l'utopie socialiste prônant une société sans classes ; une 3^e utopie s'est développée, celle du progrès par la science, abandonnée après entre autres le drame d'Hiroshima¹²⁷ ou des catastrophes écologiques. Quelle pourrait être notre nouvelle utopie ? certes, on parie beaucoup sur l'information mais les perspectives ouvertes donnent à la fois le vertige et un certain sentiment de frustration,¹²⁸ ou sur l'utopie néo-libérale, mais pour les responsables des institutions financières, la libération illimitée de la sphère financière inquiète¹²⁹ ; dès lors serait-il irréaliste d'en appeler à la « fraternité »^{130 131}, une fraternité qui générerait une nouvelle éthique dans la relation à soi, aux autres et au monde, qui fonderait autrement un droit à la solidarité ?¹³²

Sur le plan social, on peut dire que l'affaiblissement de la critique du système et le fatalisme ambiant ont contribué à présenter les effets négatifs de l'évolution récente comme une mutation inévitable, mais bénéfique à terme. On pourrait dire qu'a

¹²⁶ **BOLLE DE BAL, Marcel** : *Quelle(s) utopies(s) pour le 21^e siècle ?* in LE SOIR 6.3.2000

¹²⁷ **BEAUD, Michel** : *Le basculement du monde*, La Découverte, Paris, 1997, page 237 : « Depuis 1945, dans tous les domaines, connaissances scientifiques et capacités techniques se sont multipliées, renforcées, approfondies. Les possibilités d'agir sur les individus, les sociétés, le vivant, la planète s'étendent à l'extrême. Mais manque le sens : après les croyances, peut-être avec elles, s'enlisent valeurs et idéaux. » Symbolique, l'ombre d'Hiroshima résume les périls de notre temps.

¹²⁸ **CASTELLS, Manuel** : *L'ère de l'information*, 3 tomes, Paris Fayard, 1998-1999

¹²⁹ **SOROS, Georges** : *La crise du capitalisme mondial* Plon, 1998, pages 13,16 et 23 : « Le troisième grand facteur qui contribue à la désintégration du système capitaliste mondial est l'incapacité patente des autorités monétaires internationales à faire face à la crise. Non seulement les programmes du Fonds monétaire international ne semblent pas fonctionner, mais le FMI n'a plus d'argent. . . Nous vivons dans une économie mondiale à laquelle l'organisation politique de la société est malheureusement inadaptée. Nous sommes privés des moyens de préserver la paix et de contrecarrer les excès des marchés financiers. Sans ce garde-fou, l'économie mondiale risque de s'effondrer....Si l'économie et la finance sont abandonnées aux forces du marché, celles-ci conduiront au chaos et à la chute du système capitaliste mondial. »

¹³⁰ **BORGETTO, Michel** : *La notion de fraternité en droit public français*, Paris 1993 : page 628 : « ...la fraternité..l'un des principaux enjeux politiques et juridiques des années à venir. »

page 585 : « Il faut redécouvrir les vertus légitimantes et justificatives de la fraternité et réinstaurer la fraternité comme principe nécessaire au fonctionnement de la démocratie. »

¹³¹ **ATTALI, Jacques** : *Fraternité, une nouvelle utopie*, Paris, Fayard, 1999

¹³² **PETRELLA, Ricardo** : *Le bien commun*, op.cit. : « Nos sociétés, depuis une vingtaine d'années, obéissent de plus en plus à des conceptions et à des politiques destructrices du bien commun... »

manqué dans les instances politiques, toutes tendances confondues, auprès des syndicats et chez les intellectuels, la volonté de comprendre pourquoi ils n'ont pas pu empêcher un redéploiement du capitalisme aussi lourd en dégâts humains, voire pourquoi ils ont cru de manière dogmatique qu'il fallait non seulement favoriser autant que possible les transformations technologiques, économiques et sociales, et reculer sans arrêt les limites de la condition humaine, mais aussi laisser les intérêts particuliers prendre le pas sur l'intérêt général. *Résister au fatalisme est la seule façon de faire l'histoire de l'humanité, car les hommes ne subissent pas seulement l'histoire : ils la font. Seule la relance de l'action politique et la création de nouvelles règles de droit basées sur une éthique sociale nouvelle, couplée à la mise en œuvre d'une volonté collective quant à la façon de vivre serait à même de légitimer une nouvelle société démocratique.*

Sur le plan de l'organisation du travail, le capitalisme récupère à son profit les contestations de 1968, y trouvant appui pour retrouver un nouveau dynamisme. Mai 68, en effet, c'est la dénonciation devenue tout à coup agressive du pouvoir de la hiérarchie, du paternalisme, de l'autoritarisme, des rigidités, des horaires imposés, débouchant sur des revendications d'autonomie, d'autogestion, de libération de la créativité, revendications qui vont faire le lit du nouveau capitalisme et le justifier.¹³³

« Cette révolution des mentalités a franchi toutes les frontières culturelles ou autres: elle est apparue simultanément dans l'ensemble des pays de l'OCDE, et, ne se limitant pas aux seuls travailleurs, a influé profondément sur les conceptions et les réactions des cadres, défiant véritablement les positions acquises par les autorités ».

Selon ce même rapport, ce défi a été présent « même dans les nations où l'éthique protestante s'est exprimée avec le plus de rigueur morale et de réussite matérielle (Etats-Unis, Grande-Bretagne, Allemagne, Pays-Bas); elle est particulièrement présente dans la France industrielle qui « débat interminablement de la nécessité de construire une société sans classes, sans hiérarchie, sans autorité et sans réglementation. »

5. 5^e trait : L'affaiblissement du rôle de l'Etat

L'Etat, en dépit des mesures de traitement social du chômage, a vu croître le nombre de demandeurs d'emploi et il a réalisé qu'il lui serait impossible d'embaucher lui-même sans aggraver le déficit budgétaire. Les pouvoirs publics se sont donc tournés vers les entreprises pour leur demander de créer de l'emploi, ce qu'elles accepteront, mais sur base d'un développement de la flexibilité et des nouvelles exigences du management. Cette attitude de l'Etat a rencontré la faveur des nouvelles élites économiques, qui s'accordent pour promouvoir une autre représentation de l'action économique de l'Etat ¹³⁴: il s'agit d'alléger celui-ci de la fonction importante de redistribution des revenus et d'arbitre entre les groupes sociaux, d'alléger au maximum l'intervention publique, et d'opérer un recentrage rigoureux de son action pour la rendre compatible avec le marché¹³⁵. Ainsi s'instaure un autre modèle de société, prônant la mobilité et l'adaptabilité au nom de l'exigence de flexibilité, seule à même, selon les patrons, de créer de l'emploi.

L'Etat n'est plus conducteur: il passe la main au patronat, et le syndicat se désengage.¹³⁶

¹³³ **OCDE**, Direction de la main d'œuvre et des affaires sociales, *Les nouvelles attitudes et motivations des travailleurs*, Paris, 1972, pages 11 et sv.

¹³⁴ **LE MONDE**, 4.4.2000, p.21 : *De la gestion nationale à l'urgence mondiale*, « En 60 ans, le rapport de forces entre mondes économique et politique s'est inversé. ? Une évolution évoquée par le « gourou » du management Peter Drucker, qui pronostique « le conflit grandissant entre la globalisation économique et la division politique », l'Etat n'étant plus, selon lui, « qu'un centre de coûts, un simple obstacle », dans cette nouvelle économie ».

¹³⁵ **JOBERT, B., THERET, B.** : France : La consécration républicaine du néolibéralisme. in **JOBERT, B.** : *Le tournant néo-libéral en Europe*, Paris, L'Harmattan, 1994, page 45.

¹³⁶ **BOLTANSKI, Luc** : op. cit. page 288 :

« C'est au contraire en s'opposant au capitalisme social planifié et encadré par l'Etat - traité comme obsolète, étrié et contraignant -.....que le nouvel esprit du capitalisme prend progressivement forme à l'issue de la crise des années 60-70 et entreprend de revaloriser le capitalisme. »

6. 6^e trait: Le développement accru de la flexibilité ¹³⁷ et de la précarité ¹³⁸

Nous assistons donc depuis un quart de siècle à une transformation du capitalisme qui va redonner l'initiative au capital et au management, avec une nouvelle approche quant à l'autonomie au travail, et quant à la possibilité offerte à plus de personnes d'utiliser des capacités plus nombreuses. Ce projet exalte la performance individuelle, la mobilité, et une conception en forme de réseau du bien social.

En dépit de certains efforts réels, nous constatons simultanément sur le plan du travail une forte dégradation de la situation économique des travailleurs, de leur stabilité professionnelle et de leur position sociale.

Le concept de flexibilité, axe important de la nouvelle stratégie des entreprises, va s'accroître de manière importante au cours des années 80. Elle va permettre de reporter sur les salariés, mais aussi sur les sous-traitants et d'autres prestataires de services, le poids de l'incertitude marchande. ¹³⁹

La flexibilité peut se décomposer en flexibilité interne, reposant sur une transformation profonde de l'organisation du travail et des techniques utilisées (polyvalence, auto-contrôle, développement de l'autonomie, etc.) et en flexibilité externe, qui suppose une organisation du travail en réseau, dans laquelle des entreprises « maigres » trouvent les ressources qui leur font défaut auprès d'une sous-traitance abondante, ainsi qu'une main d'œuvre malléable en termes d'emploi (emplois précaires, intérim, travailleurs indépendants), d'horaires ou de durée du travail (temps partiel, horaires variables).

Ces mises en réseau avec une main d'œuvre mobile viennent renforcer le pouvoir des grandes entreprises et entraînent la conformation de tous les marchés à des

¹³⁷ **BUE, J.** : *Les différentes formes de flexibilité*, Travail et emploi n°41, 1989, pages 29-35

¹³⁸ **LE MONDE**, 3.6.2000, page 4: « Pour le BIT, la mondialisation réduit les droits des travailleurs : « Des méthodes de travail plus flexibles, le recours croissant à des accords de sous-traitance et le travail à temps partiel rendent encore plus difficile toute organisation des travailleurs en vue de défendre leurs intérêts propres. »

¹³⁹ **SUPIOT, A.** : *Du bon usage des lois en matière d'emploi*, in **Droit social**, n°3, mars 1997, pages 229 et suiv. : « « les clauses de disponibilité » qui se sont multipliées ces dernières

oligopoles : les plus grandes unités se combattent entre elles au niveau mondial et étendent au-delà des frontières leurs implantations et leurs réseaux de partenaires. Cette forme de capitalisme s'éloigne donc de l'économie de marché, qui suppose une multiplicité d'entreprises indépendantes de taille moyenne ; il s'agit bien d'un nouveau capitalisme qui tente de combiner, par le biais des réseaux, position de force sur les marchés et flexibilité.

Que devient l'emploi des salariés dans ce schéma ?¹⁴⁰

Les innovations dans l'organisation se mettent en place dans des établissements dits « innovants », qui fonctionnent avec un groupe permanent de travailleurs précaires, qui coexistent avec du personnel pour lequel on déploie des politiques de fidélisation. Dans ce cadre, les déplacements destinés à donner plus de flexibilité externe aux firmes ont eu en effet comme conséquence le développement pour toute une frange de la population d'une précarité liée soit à la nature de l'emploi (intérim, CDD, temps partiel ou variable), soit à sa position dans des entreprises sous-traitantes qui sont en première ligne pour subir les variations de conjoncture et d'ailleurs fortement utilisatrices de main d'œuvre précaire pour cette raison même. La multiplication des emplois précaires est donc le résultat des nouvelles stratégies des entreprises.

Dans ce cadre, le droit du travail, qui reposait sur les notions d'entreprise et d'employeur, a été contourné, notamment en utilisant des techniques de droit commercial pour restructurer les entreprises.¹⁴¹ « Aux négociations classiques qui visaient à améliorer les droits et avantages des salariés par rapport aux minima légaux, se sont substituées peu à peu des négociations visant des accords « donnant - donnant », dans lesquels le rapport de force défavorable aux salariés débouchait pour eux sur une espérance de maintien de l'emploi, mais pour l'employeur sur des

années, par lesquelles « l'employeur s'assure une disponibilité continue des salariés, tout en ne s'obligeant qu'à la rémunération des périodes réellement travaillées. »

¹⁴⁰ **COUTROT, T.** : *Les nouveaux modes d'organisation de la production : quels effets sur l'emploi, la formation, l'organisation du travail ?*, in **Données sociales de l'INSEE 1996**, pages 209-216

¹⁴¹ **VOISSET, M.** : *Droit du travail et crise*, in **Droit social**, n°6 juin 1980, pages 287 et suiv. .

avantages tangibles, comme une révision des modes d'augmentation ou de détermination des salaires ou un aménagement du temps de travail. »¹⁴²

L'augmentation de la part du « droit négocié », par rapport au « droit légiféré » a donc accentué elle aussi la disparité des travailleurs quant à leurs droits¹⁴³. On assiste à un éclatement du droit du travail, et les entreprises rejettent sur l'Etat tout ce qui n'est pas directement productif chez les salariés (comme le chômage ou l'incapacité professionnelle, par exemple).¹⁴⁴.

De leur côté, les pouvoirs publics suivent cette voie de la « flexibilisation » du travail depuis la fin des années 70 : « suppression du contrôle administratif de l'emploi ; multiplication des dérogations au principe de l'emploi à durée indéterminée ; encouragement du travail à temps partiel. »¹⁴⁵ En outre, la politique gouvernementale va encore aggraver la précarité en créant des emplois subventionnés (marché de l'insertion) qui constituent « l'archétype du travail à bas prix et faible protection », en créant une catégorie de travailleurs pauvres.¹⁴⁶, et en réduisant la demande d'emploi, par le système de préretraites qui facilite le licenciement des travailleurs. Ces mesures publiques ont contribué à dédouaner les entreprises et ouvert « la voie à des tactiques efficaces dès lors qu'elles assurent une

¹⁴² **LYON-CAEN, A. et JEAMMAUD, A.** : contribution « France », in *Droit du travail, démocratie et crise*, Actes Sud, Arles, 1986 page 38

¹⁴³ Déclaration de **BLONDEL, Marc**, secrétaire général de Force ouvrière, session annuelle de l'OIT, juin 1990 : « La mondialisation est surtout un prétexte à remettre en cause tout ce qui est régulation dans le monde du travail, alors que les normes sont devenues plus floues en raison des changements entraînés par l'évolution actuelle », in *La mondialisation contraint le mouvement syndical à se réinventer*, **LE MONDE Economie**, 27.6.1990

¹⁴⁴ **CAIN, G.** : *Précarisation des emplois et régulations du marché du travail*, Communication aux 2es journées d'économie sociale, Faculté des sciences économiques de Dijon, 24-25 septembre 1981.

¹⁴⁵ **SUPIOT, A.** : *Du bon usage des lois en matière d'emploi*, **Droit social**, n°3, mars 1997, page 231

¹⁴⁶ **LE MONDE**, 31.5.2000, p.12 : « La France découvre ses « travailleurs pauvres » (working poors), salariés vivant au-dessous du seuil de pauvreté. Leurs revenus sont parfois inférieurs aux allocations – chômage). La part des salariés rémunérés en deçà du seuil de pauvreté est passée de 5% en 1983 à 10% 14 ans plus tard. Cette progression s'explique, dans une large mesure, par la précarisation du marché de l'emploi : hausse du nombre de CDD, des missions d'intérim, etc.... Le boom du temps partiel est en partie imputable aux allègements de charges patronales décidés par les pouvoirs publics à partir du début des années 90 pour soutenir l'emploi... « la catégorie des working poors s'est donc développée sur le front des politiques de lutte contre le chômage ».

sorte d'immunité à des décisions de suppressions d'emplois.»¹⁴⁷ En bref, les politiques publiques généralement suivies ont cautionné et facilité certaines pratiques d'exclusion et de précarisation mises en œuvre par les entreprises ; ce faisant, elles ont contribué à une profonde « dualisation du salariat : entre ceux qui ont un véritable emploi, et ceux qui sont renvoyés au travail marchandise et à l'assistance »¹⁴⁸ ; de la sorte, à la discrimination de l'emploi se surajoute la discrimination sociale, ce qui constitue un piège à la pauvreté et finit par rendre certains « inemployables ». Financièrement, ce comportement constitue une subvention au secteur des entreprises et une ponction sur l'Etat providence.

7. 7^e trait : L'affaiblissement du syndicalisme¹⁴⁹

Les nombreuses dégradations de la condition salariale n'ont pas rencontré de véritable critique ni de résistance de la part des salariés¹⁵⁰ : la peur du chômage a rendu les gens dociles, et ils ont participé, en quelque sorte, à leur propre exploitation¹⁵¹.

Non seulement la critique du nouveau capitalisme est en diminution, mais aussi l'impact de l'action des syndicats, chargés de la défense du monde du travail.

En effet, depuis les années 80, les syndicats ont rencontré de nombreux changements :

¹⁴⁷ **LYON-CAEN, A. et JEAMMAUD, A.:** contribution « France », in *Droit du travail, démocratie et crise*, Actes Sud, Arles, 1986 page 33

¹⁴⁸ **SUPIOT, A. :** *Du bon usage des lois en matière d'emploi*, *Droit social*, n°3, mars 1997, page 232

¹⁴⁹ **LE MONDE**, 3.6.2000, page 4 : *Pour le BIT, la mondialisation réduit les droits des travailleurs*, « Une économie mondiale au sein de laquelle les gens n'auraient pas le droit de s'organiser et de se syndiquer n'aurait aucune légitimité sociale. »

¹⁵⁰ **TENZER, Nicolas :** *Qu'est-ce qu'une politique de gauche ?*, in **LE MONDE**, 11.7.2000, pages 1 et 15 :

« Le spectre qui guette la gauche est la perte de capacité d'agir et de faculté de contrôle de la part du pouvoir politique. A force de s'habituer à l'impuissance et de trouver des excuses dans la « complexité », elle peut perdre l'un de ses moteurs les plus féconds : la faculté d'indignation et le sentiment de révolte. »

¹⁵¹ **TONDEUR, Alain :** *Paroles d'ouvriers, 13 vies de labeur*, Ed. Luc Pire, 2000 : « Plus il y a d'exclus, plus les actifs sont prêts à se faire exploiter par peur de sauter par-dessus bord. Exclusion et exploitation sont deux souffrances qui s'alimentent mutuellement. »

1. les syndicats sont moins bien informés que le patronat sur la situation réelle de l'entreprise, ce dernier pouvant investir des sommes importantes dans les systèmes d'information
2. on constate une baisse du niveau d'adhésion¹⁵² : la montée de l'individualisme et du chacun pour soi, une crise de confiance dans l'action politique et la peur du chômage ont rendu fort difficile la mise en place d'une résistance à la croissance de l'exclusion. Cette moindre présence syndicale a diminué la possibilité pour les syndicats de fonctionner comme contre-pouvoirs.¹⁵³
3. les syndicats ont dû faire face à une plus grande hostilité du patronat à leur égard.¹⁵⁴ La CISL (Confédération internationale des syndicats libres), par exemple, a identifié un certain nombre de multinationales, souvent américaines, qui ont pratiqué une politique hostile aux syndicats : Kodak, United Fruit, IBM, notamment, avec des licenciements ou des contraintes à la démission ; pour les syndicats, des salariés ont été amenés à se désyndicaliser pour conserver leur travail.
4. les restructurations d'entreprise constituent aussi une source de désyndicalisation : en recomposant le tissu économique (avec les délocalisations, les filialisations et l'externalisation), les grandes structures éclatent en une flottille de PME qui échappent plus facilement au contrôle des syndicats ; d'autre part, on veille à installer les nouvelles structures à l'abri des risques forts d'une

¹⁵² **LE MONDE Economie**, 27.6.2000 : *Les syndicats contraints de s'adapter à la lutte globale*, : « La Conférence internationale du travail dresse un constat amer : la mondialisation réduit le dialogue social. Dans le même temps, l'augmentation du travail précaire et à domicile, le recours à la sous-traitance, l'explosion de l'économie informelle, laminent les effectifs syndicaux. « Nous n'obtiendrons des résultats qu'en adoptant une stratégie mondiale, en développant de nouveaux partenariats et en repensant nos structures », estimait Bill Jordan, le secrétaire général de la CISL, à l'occasion de son congrès annuel à Durban (Afrique du Sud) en avril. »

¹⁵³ **LE MONDE**, 3.6.2000 : *Pour le BIT, la mondialisation réduit les droits des travailleurs*, : « L'essor foudroyant de l'économie informelle » est une des raisons de la diminution des effectifs syndicaux observée depuis dix ans et a pour conséquence que « beaucoup de gens n'ont pas voix au chapitre s'agissant de leurs conditions de travail. »

¹⁵⁴ **LAUNAY, M.** : *Le syndicalisme en Europe*, Imprimerie nationale, coll. Notre siècle, Paris 1990, pages 454-455

culture d'opposition, loin des villes trop «rouges » ou d'anciens «bastions » syndicaux¹⁵⁵

5. La mobilité des personnes, encouragée ou forcée, contribue largement à la désyndicalisation : d'une part, chaque affaiblissement de section par la mobilité des syndiqués conduit à la disparition du réseau qu'elle permettait d'entretenir¹⁵⁶ ; d'autre part, la communauté de travail a tendance à se désagréger, l'action collective est désorientée, vu qu'on retrouve sur un même site des personnes qui relèvent d'entreprises et de statuts différents.
6. Les syndicats eux-mêmes vont manquer de militantisme¹⁵⁷ et opérer un véritable freinage idéologique, s'en remettant contre toute logique stratégique à l'implosion du capitalisme pourtant triomphant¹⁵⁸ ; faiblesse ou inertie, les syndicats ont échoué à être en première ligne pour lutter contre la déconstruction du monde du travail résultant des déplacements du capitalisme.
7. Les syndicats doivent aussi faire face à la déconstruction des catégories socio-professionnelles qui jouaient traditionnellement un rôle central dans l'interprétation de la vie sociale, constituant un cadre de référence commun.

¹⁵⁵ **GORGEN, A., MATHIEU, R.** : *Recrutement et production au plus juste. Les nouvelles usines d'équipement automobile en France, Dossier du CEE,n°7,nouvelle série, 1995*

¹⁵⁶ **LABBE, D., CROISAT, M., BEVORT, A.** : *La désyndicalisation. Le cas de la CFDT, Etude réalisée pour compte du PIRTEM-CNRS, Institut des études politiques de Grenoble, 1989, page 58*

¹⁵⁷ « Cette crise de confiance explique en grande partie le lent déclin du syndicalisme. Il faut donc un sursaut. A ne pas le comprendre, les confédérations syndicales risqueraient d'accélérer leur déclin. Et ce sursaut, on devine sans peine la forme qu'il pourrait prendre : la restauration du contrôle par les mandants. Comment comprendre, en particulier, cet étrange consensus qui veut que les représentants des salariés dans les organismes de protection sociale ne soient plus élus par leurs mandants ? Se souvient-on que la dernière élection dans les organismes de protection sociale date de 1983 ? », in Sauver les syndicats, éditorial Le Monde 8 janvier 2000

¹⁵⁸ **LABBE, D.** : *Syndicats et syndiqués en France depuis 1945, L'Harmattan, Paris 1996, pages 106-107* : « il faut aussi mentionner une idéologie syndicale, alors assez répandue, issue du « mythe du grand soir », ou de la « crise générale du capitalisme ». Selon cette conception, il est inutile de chercher à s'adapter aux changements de la société ; il suffit d'attendre le moment où les « contradictions du système » entraîneront le soulèvement général. »

8. 8^e trait: La crise du modèle des classes sociales

Jusqu'à la transformation récente du capitalisme, la société était divisée en groupes socioprofessionnels, voire en classes sociales, sous l'arbitrage de l'Etat et, par là, de la paix sociale. Dans ce schéma, l'Etat est le garant de l'équilibre et de la régulation sociale : il garantit les négociations entre patronat et syndicat.

La classification des catégories socioprofessionnelles a constitué depuis 1950 un puissant instrument d'unification et de représentation en classes sociales aux différents sens de représentation politique ou administrative, de représentation statistique, de représentation sociale et de représentation mentale.¹⁵⁹ De la sorte, les catégories socioprofessionnelles vont permettre d'instituer dans les entreprises des découpages catégoriels mis en relation avec des types de formation et des niveaux de salaires ; elles permettent aussi l'élaboration de conventions collectives.

Dans la seconde moitié des années 80, ces classes sociales vont s'effacer du champ de représentation ; on verra apparaître une vaste classe moyenne, avec une conscience de classe qui s'affaiblit de plus en plus¹⁶⁰ : la société devient de ce fait moins lisible, il n'y a plus d'identités collectives, mais des parcours individuels, et l'on assiste à une vaste uniformisation.¹⁶¹

Le débat social s'est durablement transformé : structuré autour du thème des inégalités jusqu'à la fin des années 70, il s'est peu à peu déplacé vers celui des exclusions. Or, alors que la première approche laissait place à des antagonismes entre groupes sociaux, la seconde impose l'idée d'un large consensus, d'une vaste uniformisation tout juste contrariée par quelques situations extrêmes.

Le patronat considérait d'ailleurs que l'ancienne classification constituait des obstacles à la flexibilité et des entraves à l'individualisme des salariés ; de même

¹⁵⁹ **DESROSIERES, A.** : *Eléments pour l'histoire des nomenclatures socioprofessionnelles*, in **AFFICHARD, J.** *Pour une histoire de la statistique*, tome 2, INSEE, Paris 1987, pages 35 et suiv. .

¹⁶⁰ **ROSANVALLON, P.** : *La nouvelle question sociale*, Le Seuil, Paris 1995, pages 207 et sv. : « les classes se sont diluées, et la société n'est plus faite que d'une collection d'individus que l'on ne peut plus agréger en classes et qui appartiennent tous à la même classe moyenne... »

aujourd'hui, la notion de cadre fait aussi l'objet d'une action de démantèlement de la part du patronat. C'est donc bien tout l'édifice des catégories sociales qui a été démantelé: il ne reste plus que l'inégale épreuve de force entre employeur et travailleur.

En conclusion, la reformulation du capitalisme, si elle a permis dans un premier temps de proposer plus d'autonomie et de créativité dans le travail, a vite procédé à l'exclusion de ceux qui ne pouvaient être performants, créant par là un accroissement de la pauvreté et des inégalités. Tout ceci a été rendu possible par la disparition de la critique, des catégories socioprofessionnelles, et par l'affaiblissement des mouvements politiques et syndicaux.

La disparition de l'Union soviétique et l'implosion des régimes communistes ont largement contribué au basculement de l'équilibre Est-Ouest. Par là-même, le capitalisme s'est retrouvé en position de force sans qu'aucune alternative crédible ne puisse lui être opposée; l'Etat-providence, aux prises avec ce capitalisme offensif, s'est d'autant plus retrouvé en difficultés qu'il supportait tout le poids des difficultés sociales du moment. Ce n'est certainement pas la « troisième voie » du Blairisme, la rose sans épines, qui constituera cette alternative crédible.

9. 9^e trait : Le silence de la Critique

La critique, après avoir longtemps gardé le silence, semble à présent resurgir face à l'exclusion et l'exploitation.¹⁶²

¹⁶¹ **SICOT, D.** : *Sous la fracture, les classes*, in *Alternatives économiques*, n°29 hors série, juillet 1996

¹⁶² **GUILLEBAUD, Jean-Claude** : *La fin d'un dogme*, in *Nouvel Observateur*, mars 2000, pages 9-15 : « Les dizaines de milliers de manifestants venus de tous les pays du monde et perturbant le 30 novembre 1999 la réunion des 135 pays membres de l'OMC (Organisation mondiale du commerce), auront sonné le glas de la vulgate libérale dominante. Ils auront incarné le retour en force des citoyens, de la démocratie, de la vigilance critique sur un terrain que l'on avait abandonné aux logiques de l'argent – roi... La mondialisation n'est pas à « accepter » ou à « refuser » en bloc, comme le serait un dogme. Ou un destin. Elle est à affronter l'œil ouvert, à saisir démocratiquement, comme le fut jadis l'industrialisation. »

Le thème de l'exclusion¹⁶³ prendra vraiment son essor au milieu des années 80 dans une conjoncture marquée par le développement du chômage et par ce qu'on a d'abord identifié comme une « nouvelle pauvreté », rendue de plus en plus manifeste par la réapparition, dans les rues des grandes villes, de miséreux au sens du 19^e siècle, sans moyens d'existence ni de domicile fixe, survivant grâce à la charité publique ou privée. Le terme d'exclusion a été désormais utilisé pour rassembler sous un même vocable non plus seulement les porteurs de handicaps, mais toutes les victimes de la nouvelle misère sociale.

Par rapport à l'ancienne société de classes, la nouvelle société se présente donc de la manière suivante : la grande masse de la population se retrouve dans la classe moyenne, avec à un extrême, une très petite classe riche et porteuse de pouvoir, et à l'autre extrême, un ensemble plus ou moins important d'exclus (inadaptés sociaux, chômeurs de longue durée, mères célibataires sans ressources, étrangers sans papiers, etc.). Dans la métaphore du réseau et d'un monde de connexions, on peut dire que l'exclu est déconnecté, puisqu'il n'a plus de véritable lien social avec un monde conçu sur le mode du réseau.

Les mouvements humanitaires^{164 165} furent les premiers à développer des actions pour combattre les conséquences de l'exclusion ; à leur suite, de nouveaux mouvements sociaux vont naître, et au début des années 90 le thème deviendra porteur sur le terrain politique¹⁶⁶. Nous pouvons nous référer à des indicateurs intéressants , comme les résultats de l'enquête « Situations défavorisées » de l'INSEE (1986-1987) qui chiffrait la part de personnes occupant un emploi stable à 51.6% de la population active, celles occupant un emploi stable menacé à 28.5%, et

¹⁶³ **DIDIER, E.** : *De l'exclusion*, mémoire de DEA, G. SPM, EHESS, Paris 1995

¹⁶⁴ Un exemple fameux de ces nouvelles associations humanitaires fut la création des Restaurants du cœur par Coluche au cours de l'hiver 1985-1986.

¹⁶⁵ **FITOUSSI, Jean-Paul** : *La République et la mondialisation*, in *Le Monde*, 4 janvier 2000, pages 1 et 16 : « ...le développement de l'idéologie humanitaire sur les ruines de la politique traditionnelle ne peut tenir lieu de projet d'avenir. Ce serait une façon pieuse d'ériger l'impuissance en valeur morale. »

¹⁶⁶ Le RMI (Revenu minimum d'insertion) va servir de révélateur de la situation de grande pauvreté, dont on va finir par prendre conscience. La loi du 11 décembre 1988 « a fait de la réinsertion de chacun un impératif national dont la traduction légale a été l'institution précisément d'un contrat d'insertion, alors qu'il aurait pu se contenter de maintenir le

les chômeurs formant à peu près 20%. C'est largement à partir de la réorientation, au cours de la seconde moitié des années 80, du militantisme politique vers l'action humanitaire que se formera dans les années 90 une relance de la critique sociale.¹⁶⁷

Ainsi reformulée, celle-ci va jouer un rôle important auprès des réformateurs sociaux.

Un des premiers thèmes sera la mise en rapport de la notion d'exclusion et des anciennes théories de l'exploitation : ceci va permettre de dégager les exclus du poids de la responsabilité individuelle ou d'une fatalité inexorable ; ceci va notamment permettre d'identifier de manière plus rigoureuse les causes de l'exclusion autres que le manque de qualification trop généralement avancé.

A l'appui de cette thèse, l'analyse du comportement des marchés financiers : ceux-ci sont présentés comme exploitant des pays ou des entreprises, déplaçant les capitaux vers certains (prises de participations, prêts à l'Etat), mais pouvant les retirer à tout moment¹⁶⁸. L'extrême mobilité des investisseurs est une menace permanente pour les entreprises¹⁶⁹ : si l'entreprise ne leur procure pas un retour sur investissement suffisant, ils peuvent la vendre à un démanteleur éventuel ; s'ils ont le sentiment qu'elle pourrait être mieux gérée, son cours boursier peu élevé la désigne comme victime potentielle d'une OPA (offre publique d'achat). De leur

face-à-face séculaire administration/personne aidée. », in **BORGETTO, Michel** : *La notion de fraternité en droit public français*, Paris 1993, page 633

¹⁶⁷ **BOURDIEU, Pierre** : *La misère du monde*, Le Seuil, Paris 1993

JACQUARD, Albert : *J'accuse l'économie triomphante*, Calman-Lévy, 1995

FORRESTER, Viviane : *L'horreur économique*, Fayard, Paris 1996

TODD, Emmanuel : *L'imposture économique*, 1997

FORRESTER, Viviane : *Une étrange dictature*, Fayard, Paris 2000

¹⁶⁸ **CHESNAIS, F.** : *La mondialisation du capital*, Syros, Paris, 1994 :

« L'appel des Etats aux marchés financiers internationaux pour se financer a fortement accéléré le processus de mondialisation des marchés. En 1970, la dette fédérale américaine était de 322 milliards de dollars, de 4061 milliards en 1992, prédite à 6.141 milliards en 1998 ; ces besoins sont largement financés par l'appel aux capitaux étrangers. »

¹⁶⁹ **BOLTANSKI, Luc** : op. cit. pages 456 et 459 :

« La mobilité de l'exploiteur a pour contrepartie la flexibilité de l'exploité. Cantonné dans une précarité angoissante qui ne lui donne pas la liberté d'être mobile et qui ne lui permet pas de développer sa capacité à l'être quand elle ne le détruit pas, le travailleur flexible est candidat à l'exclusion au prochain déplacement du plus fort (à la fin de son contrat d'intérim par exemple), tout comme le sont les salariés qui, pour des raisons de santé par exemple, ne peuvent plus suivre le rythme endiablé qu'on leur impose. »

côté, en réponse à cette pression, les firmes s'efforcent de se mondialiser pour devenir incontournables et échapper aux risques d'OPA.

La situation d'exploitation est double: elle porte sur les travailleurs les moins mobiles et sur les institutions: en effet, les entreprises s'efforcent de maximiser leurs profits en exploitant la mobilité au détriment des travailleurs et en reportant sur l'Etat le coût des abus de la mobilité.¹⁷⁰

En l'absence d'une forte intervention critique, la précarité et les inégalités ne feront que croître. Un nouveau compromis devrait être formulé qui rencontrerait l'exigence d'autonomie et de sécurité des travailleurs, tout en tenant compte des exigences de flexibilité et de mobilité devenues centrales dans le néocapitalisme. Comment, sinon, articuler autrement la politique sociale des entreprises et celle de l'Etat ?

¹⁷⁰ **HABERMAS, J.** : *Raison et légitimité. Problèmes de légitimation dans le capitalisme avancé*, Payot, Paris 1978, page 99 :

« ...une crise de légitimation de l'Etat qui, face aux demandes adressées aux budgets publics n'est plus à la hauteur des ambitions qu'il s'est lui-même fixées dans son programme, et alors sanctionné par un retrait de légitimation. »

Une réorientation : la troisième voie de T.BLAIR

A partir de 1996, une nouvelle voie - une troisième voie¹⁷¹ - susceptible de mieux régler les défis du 21^e siècle¹⁷² a été expérimentée de plusieurs parts.

Historiquement, la politique de Blair s'est présentée comme une réorientation radicale des méthodes du Labour, les dirigeants travaillistes s'appuyant sur la normalisation néolibérale du programme économique du Labour conclue en 1996. Elle dépasse toutefois ce cadre, car elle entend imprimer sa marque à la social-démocratie européenne¹⁷³

Elle présente, schématiquement, les traits suivants :

- La flexibilité du marché du travail imposée pendant les années du libéralisme tatchérien devient un objectif de gauche : il convient que les travailleurs soient éduqués à accepter leur nouvelles conditions d'emploi.¹⁷⁴ ;
- Le rôle de l'Etat doit se limiter uniquement à fournir un cadre stable dans lequel la compétitivité des entreprises puisse s'épanouir.¹⁷⁵

Son caractère radical a entraîné un grand intérêt et de vives réactions dans tous les milieux, tant de gauche¹⁷⁶ que de droite :

¹⁷¹ En Belgique, le député SVENGATZ propose une quatrième voie, celle du libéralisme de gauche. In **DUBUISSON, Martine** : *La V.U. en proie au doute existentiel*, *Le Soir*, 30.5.2000, page 3

¹⁷² **CROWLEY, John** : *Sans épines la rose – Tony Blair, un modèle pour l'Europe ?* Paris, 1999, pages 1 et 240 : « Ce qui est permanent et important , c'est l'impact de la rhétorique politique très particulière de Tony Blair. Il se veut celui qui dépasse les contradictions et les conflits, qui conduit la gauche vers un nouveau centre qui, au lieu d'être simplement à mi-chemin, soit au-delà de la gauche et de la droite, et représente une « troisième voie » pour le 21^e siècle. [...] Tony Blair [...] veut combiner l'autoritarisme moralisant et répressif de la droite avec l'autoritarisme bureaucratique d'assistance de la gauche, produisant un nouveau cocktail qui serait le contraire du libéralisme dans tous les sens du terme. »

¹⁷³ **DIXON, Kate** : *La troisième voie, version britannique – Dans les soutes du « Blairisme »*, *Le Monde diplomatique*, janvier 2000, page 3

¹⁷⁴ **BLAIR, Anthony** : *New-Britain, My vision of a young contry*, *Fourth Estate*, Londres, page 2 : « Un travailleur éduqué est un travailleur confiant, et un travailleur confiant est plus susceptible de faire preuve de cette flexibilité qui est nécessaire à la réussite. »

¹⁷⁵ **BLAIR, Anthony** : *New-Britain, My vision of a young contry*, *Fourth Estate*, Londres, page 101 : « [Le rôle de l'Etat est] non pas de choisir les gagnants, mais de créer le cadre compétitif à l'intérieur duquel les entreprises peuvent se faire concurrence. »

« En Grande-Bretagne, le revirement du Parti travailliste indique que toute tentative visant à justifier un programme de nationalisations et de redistribution est vouée à l'échec. Le New Labour, avec sa «troisième voie» - ou, pour reprendre l'expression d'un critique américain, l'«opportunisme à visage humain», reconnaît que les politiques et les idées qui ont pu en leur temps favoriser la solidarité sociale sont désormais génératrices d'aliénation sociale.

Dans une Europe où les rangs des chômeurs ne cessent d'enfler, le défi consiste à se défaire de la réglementation et à limiter l'interventionnisme, deux facteurs responsables de l'effondrement de nos économies.¹⁷⁷ »

Sa justification est tirée du processus de mondialisation de l'économie financière et productive, qui est jugé rendre incontournable cette adaptation : la réponse réside dans «un nouvel individualisme», présenté comme une nécessité, qui permet à l'individu de se libérer de la tradition morale sociale et de conquérir le choix de son mode de vie.¹⁷⁸

L'orthodoxie néo-travailliste tient lieu d'action politique; elle va s'arrimer aux notions de devoirs et de responsabilités des citoyens¹⁷⁹:

- Elle évacue la notion de lutte sociale qu'elle associe à des idéologies dépassées ; dans la mesure où il met l'accent sur les devoirs de l'individu

¹⁷⁶ BARNES, Julian, interview par Garcin, J. : « ..le discours du 29 décembre de Tony Blair pourrait être d'un disciple de Mme Thatcher. S'il continue à promouvoir l'ultralibéralisme et à être au ordres des Etats-Unis, cela n'a plus de sens qu'il se dise travailliste », in Le Nouvel Observateur, 20-26 janvier 2000, page 99

¹⁷⁷ PATTEN, Chris : *Hayek et Popper, penseurs du 21^e siècle.*, in *Le monde en 2000*, Economist publications et l'Echo.

¹⁷⁸ GIDDENS, Anthony : *The Third Way*, Policy Press, Cambridge, 1998, page 64 : « L'objectif global de la troisième voie est d'aider les citoyens à traverser les principales révolutions de notre temps: la mondialisation, les transformations de nos vies personnelles et de nos rapports avec la nature. La politique de la troisième voie doit adopter une attitude positive envers la mondialisation, mais crucialement, uniquement comme un phénomène qui dépasse très largement le marché global. »

¹⁷⁹ VAES, Bénédicte : *Blair-Verhofstadt: les noces gantoises*, in *Le Soir* 24 février 2000 : « Tous au boulot, travailleurs créatifs, citoyens responsables. La rédemption par le travail. »

avant les droits qu'il peut avoir^{180 181}, le néo-travaillisme s'assimile franchement au néo-libéralisme. Il en va bien ainsi en pratique, en dépit de quelques mesures sociales peu coûteuses mais décrétées avec beaucoup de bruit, comme la taxe exceptionnelle sur les profits excessifs des sociétés privatisées, ou comme le salaire horaire minimum de 3,60 livres.

- Elle réactive une dimension puritaine et moraliste : la vision morale pour le 21^e siècle va de pair avec la dénonciation du laxisme de nos sociétés.
- Elle préconise un Etat social actif¹⁸², où il s'agit moins de rendre actif l'Etat que le citoyen, ce qui provoque des réactions de l'aile gauche de la majorité.¹⁸³

Toutefois, traduire en action politique concrète le « Manifeste pour une troisième voie » paraît relever du défi.^{184 185}

Sur le plan de la protection sociale, le blairisme, porté par la vague néo-libérale, privatise le plus possible, et reporte la charge des questions sociales sur le secteur privé en lui laissant l'initiative. On peut se demander ce qui adviendra des

¹⁸⁰ Ceci aboutit le plus souvent à une faille au niveau de la redistribution sociale. « Ce donnant-donnant là est assez déséquilibré », in « Tout le monde en parle, mais personne ne sait », in *Le Soir*, 23/2/2000, page 3.

¹⁸¹ **MOREL, Sylvie** : *Les logiques de la réciprocité. Les transformations de la relation d'assistance aux Etats-Unis et en France*, PUF, Paris 2000

¹⁸² **BARELLA, Carine** : *L'Europe du Net est-elle sociale ?* in *Le Soir* 28 mars 2000 : « Désormais, l'idéologie du « Active-toi ou crève », déguisée en « Etat social actif » est gagnante. »

¹⁸³ **CLAUDE, Patrice** : *Tony Blair veut mettre un terme à la culture d'assistance*, in *Le Monde* 12.2.1999, page 4 : « L'aile gauche de la majorité pour qui le Welfare State demeure l'héritage le plus précieux du travaillisme, n'est sûre de rien et se méfie comme de la peste de la fièvre moderniste du Premier ministre de la troisième voie. »

¹⁸⁴ **GROSSER, Alfred** : *Une pensée au fil du Rhin*, in *Le Soir* 27.9.1999, page 2 : « Le Manifeste pour une troisième voie...est un document creux. Le traduire en politique concrète relève du défi. »

¹⁸⁵ **FRIEDMAN, Milton** : *La troisième voie est sans issue*, in *Le Monde* 20.7.1999, page 1 : « Le marché n'est qu'un mécanisme qu'on peut mettre en branle dans toutes sortes de buts. Selon son emploi, il peut contribuer au développement social et économique ou au contraire l'empêcher. »

Dans le même sens : « La troisième voie, c'est une nébuleuse, son contenu est flou, [...] comme un guide de chemins de fer, il permet d'emprunter toutes les directions. » in « Tout le monde en parle, mais personne ne sait », in *Le Soir*, 23/2/2000, page 3

problèmes sociaux¹⁸⁶ en cas de difficultés économiques graves éventuelles : la voie adoptée comporte des risques sérieux sur le plan de la protection sociale.

Le danger est grand d'en revenir aux aléas du 19^e siècle, avec entre autres l'apparition dans l'industrie d'une classe de « working poors »¹⁸⁷ à l'américaine, et par là à la désagrégation d'une classe ouvrière organisée.

Conclusions

Le néo-management, avec ses exigences de flexibilité et de mobilité a réussi à instrumentaliser le salarié à son seul profit¹⁸⁸, à marchandiser l'homme et à le réifier.

Le nouveau capitalisme a conquis une liberté de jeu et de marchandisation qu'il n'avait jamais encore atteint au même degré; il a ainsi pu créer une dégradation croissante des conditions de vie du plus grand nombre, une augmentation de la pauvreté et des inégalités, et une généralisation d'une sorte de nihilisme politique.

D'autre part, face au désordre qui caractérise les formes actuelles de l'accumulation capitaliste, la critique sociale et des mouvements sociaux exerce une certaine pression sur les gouvernements.

La seule solution qui s'impose maintenant réside dans la création de droits novateurs, car effectivement, seul le droit est opposable aux formes tacites de pouvoir, lui seul permet de dépasser un usage purement formel de la prétention au juste. Le Droit présente l'avantage de poser des contraintes, il est associé à un

¹⁸⁶ **M.R.** : *La Grande Bretagne reste l'homme malade de l'Europe. Le calvaire de Mavis Skeet (73 ans) victime des failles du NHS*, **Le Monde**, 15.1.2000, page 2: « L'état de la santé sous le Labour est très insatisfaisant pour la majorité des gens. Le système de santé polonais est mieux financé que le nôtre. Le National Health Service (NHS) est l'un des pires en Europe » (déclaration du Lord travailliste Wilton)

¹⁸⁷ **BEAUD, Stéphane et PIALOUX, Michel** : *Cette casse délibérée des solidarités militantes*, in **Le Monde diplomatique**, janvier 2000, page 10 : « Le terme désigne ceux qui, tout en travaillant dans des sous-emplois sous-rémunérés n'arrivent pas à obtenir des revenus supérieurs au niveau officiel de pauvreté, pourtant fixé très bas. Aux Etats-Unis, on estime que 12 millions de salariés à plein temps ne peuvent pas assurer des conditions normales d'existence à leur famille. »

¹⁸⁸ **SUPIOT, A.**: op. cit.

« Mobilité et flexibilité des travailleurs ne doivent pas signifier seulement un asservissement plus étroit et à moindre coût aux besoins de l'entreprise, mais être encadrés

appareil coercitif capable d'édicter des sanctions. Ceci lui confère une fonction de protection des plus faibles, et limite les usages de leur force par les plus forts ; ce faisant, il régleme le nouveau monde et en légitime les aspects positifs.

La première leçon à tirer de cette expérience socio-économique, c'est qu'il est illusoire de traiter ces questions lorsque la crise est présente : il est indispensable de prévoir les crises, de les anticiper, et de mettre en place les moyens de réagir. Ce travail doit être fait dans le calme de la prospérité, lorsque les esprits sont disposés à entendre la critique et à prendre des engagements sérieux, à peser sérieusement les avantages et les inconvénients des différentes stratégies.

Au contraire, lorsque la crise est là, les esprits sont tournés vers l'opérationnel, le court terme, et n'écotent aucun conseil ; la critique, à ce moment, est inopérante. La méfiance se substitue alors à la confiance ; le dialogue s'éteint.

Le rapport de la Commission présidée par Jean BOISSONAT¹⁸⁹ a proposé en 1995 une stratégie globale permettant d'éviter que les crises économiques n'entraînent automatiquement l'exclusion de certains travailleurs. L'option centrale repose sur l'introduction d'une nouvelle notion : le « contrat d'activité », à partir de la constatation que le parcours du salarié, à l'heure actuelle, manque gravement de persistance des droits, en d'autres termes, manque souvent de statut.

La notion d'activité recouvrirait des situations diverses (telles que formation, travail, congés d'utilité sociale, etc.), en englobant le contrat de travail sans le faire disparaître, et en conservant des garanties sociales, mais avec une certaine variabilité des modes et des niveaux de rémunération¹⁹⁰.

Ce contrat d'activité constitue un dispositif de compromis entre les demandes patronales de flexibilité et de mobilité concernant les salariés, et d'autre part les

par des règlements permettant de protéger la mobilité et de conférer un statut au travailleur mobile. »

¹⁸⁹ **BOISSONAT, J.** : Le travail dans 20 ans, Commissariat général du plan, Odile Jacob et Documentation française, 1995

¹⁹⁰ **KERBOUC'H, J.-Y.** : *Le travail temporaire : une forme déjà élaborée de contrat d'activité*, in *Droit social*, n°2, février 1997, pages 127 et sv. : « ...La rémunération et la protection des travailleurs au cours des périodes non productives pourraient être assurées par le développement de fonds de revenus mutualisés autorisant un lissage de la rémunération... »

exigences de justice de ces derniers, visant à contrecarrer une répartition unilatérale des risques liés à l'emploi.¹⁹¹ ; il procède à une mutualisation des risques et des périodes d'emploi et de non-emploi, de manière à remédier à des formes d'errance professionnelle et sociale auxquels sont condamnés aujourd'hui ceux qui restent en dehors d'un contrat à durée indéterminée.¹⁹²

Ce travail constitue une piste de réflexion.

La seconde leçon, c'est que lorsque les intérêts en jeu sont puissants, même les institutions les mieux établies peuvent être remises en question : tel a été le cas d'une partie de la sécurité sociale, du syndicalisme, comme cela avait été le cas, dans la première moitié du siècle, pour les institutions parlementaires; cela est dû au fait que les institutions présentent, au fil du temps, des signes de vieillissement : elles prêtent à des abus, et doivent être constamment reliftées, remises au goût du jour, améliorées et consolidées. Ce travail doit lui aussi se faire de manière permanente, et non dans des circonstances de crise. En bref, il est important que les critiques fondées soient entendues sans délai ; sinon, l'avenir est facilement compromis, car il est trop simple d'imputer la responsabilité du chaos à des institutions en situation d'être critiquées.

La troisième leçon, c'est que la stratégie normalement gagnante, celle de la solidarité, est la plus difficile politiquement à proposer ou à imposer : elle demande un bon fonctionnement des institutions politiques et la confiance des citoyens, une action de qualité. Elle n'est donc pas à la portée de toutes les nations. Son succès dépend du développement et de l'envergure des idées sociales ; de la maturité de l'opinion publique.

¹⁹¹ **PRIESTLEY, T.** : *A propos du contrat d'activité proposé par le rapport Boissonat* , in **Droit social**, n°12, décembre 1995, pages 955 et sv.

¹⁹² **SIMITIS, S.** : *Le droit du travail a-t-il encore un avenir ?* in **Droit social**, n°7-8, juillet-août 1997, p.655 et suiv.

LES IDEES GENEREUSES DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES.

A partir d'un travail de recherche et de comparaison entre les solutions envisagées dans nos différents Etats, il est incontestablement possible de préciser, renforcer, et rapprocher des convictions politiques réalistes, de manière à favoriser une utilisation optimale des ressources humaines et sociales, et de façon à conserver ou à redonner à la vieillesse toutes ses lettres de noblesse.¹⁹³

Mais pour différentes raisons, dont l'une est le caractère mondial du phénomène du vieillissement de la population,¹⁹⁴ les réflexions les plus ouvertes se sont exprimées dans le cadre des grandes institutions internationales, plutôt qu'au niveau d'études nationales.

Il m'a paru utile de rapprocher les unes des autres les orientations des grandes organisations internationales comme l'Organisation des Nations Unies, l'Organisation Mondiale de la Santé et le Conseil de l'Europe telles qu'elles se définissent à la veille du troisième millénaire; et ensuite, de voir où en est l'Union européenne en matière de protection des personnes âgées.

¹⁹³ **DELPEREE, N.** : *Les malades d'Alzheimer: Politiques européennes de prise en charge* , RBSS 2^e trimestre 1998,p.283-301

DELPEREE, N.: *Psychiatrie et vieillissement : du droit civil au droit social* , RBSS 1^{er} trimestre 1999, p.89-102.

¹⁹⁴ **NATIONS UNIES** : Quatrième opération d'examen et d'évaluation de l'application du Plan d'action international sur le vieillissement , chapitre « *Vieillissement de la population mondiale* »:

« Au cours des dernières années, la population mondiale a continué sa remarquable évolution, passant de taux de mortalité et de natalité élevés à des taux faibles. Au cœur de cette transition figure l'augmentation du nombre et de la proportion de personnes âgées (voir tableau ci-dessous). Cette croissance rapide, importante et généralisée constitue un fait de civilisation sans précédent. »

En 1950, il y avait environ 200 millions de personnes âgées dans le monde ; en 2050, il y en aura 2 milliards.

Ces organismes ont en effet montré depuis 20 ans un intérêt tout particulier pour le phénomène du vieillissement de nos populations¹⁹⁵.

Ils se sont tout d'abord efforcés d'en apprécier l'ampleur ; et leurs conclusions sur le vieillissement mondial sont beaucoup plus impressionnantes que n'importe quelle statistique nationale.

Ils ont procédé à de nombreuses recherches, dans le domaine du vieillissement, d'une part, et pour la protection des personnes âgées, d'autre part.

Il est en effet révélateur que ces différentes instances ont consacré beaucoup d'efforts à définir des politiques cohérentes en la matière, au lieu de considérer que celles-ci relevaient exclusivement des différents Etats. Tout a été cherché, pensé, proposé et écrit dans ce domaine, dans une grande réflexion éthique, sociale, politique et économique. L'année dernière, en particulier, ces organisations internationales ont déclaré 1999 année internationale des personnes âgées ; elles ont fourni de nombreux rapports à la fois complets et précis qui donnent une vision globale de la question du vieillissement.

L'ensemble de ces documents constitue un guide moral important pour l'élaboration des politiques concernant les personnes âgées. Néanmoins, nos différents Etats restent seuls responsables des droits et de la protection de leurs citoyens âgés. Et nous verrons qu'en dépit de toutes les recherches et de tous les rapports existant au niveau international, les situations nationales manquent bien souvent d'une vision globale des questions sociales et budgétaires, des personnes âgées elles-mêmes, et des relations intergénérationnelles dans la société. Cette différence d'optique entraîne des dérives dans les dépenses budgétaires, une

¹⁹⁵ On constate, contrairement aux idées reçues, un vieillissement rapide de la population des pays en développement : ce phénomène ne prendra, dans bon nombre de ces pays, que 15 à 30 ans, alors que cette évolution s'est étendue entre 50 et 100 ans dans les pays actuellement développés : ainsi, l'ONU fait observer qu'il a fallu 115 ans à la France (de 1865 à 1980) pour que la proportion de sa population âgée (65 ans et davantage) passe de 7 à 14%. Au Japon, le même processus a pris 26 ans (1970-1996) ; à la Jamaïque, il prendra 18 ans (2015-2033), et en Tunisie 15 ans (2020-2035).

opposition entre actifs et inactifs, et un rejet, au moins dans les mentalités, de la population âgée (âgisme).

Il est en effet apparu urgent, à la veille du XXI^e siècle, de mieux tenir compte des acquis scientifiques modernes et des expériences acquises dans l'élaboration de nos politiques sociales.

1. L'ONU.

« Les personnes âgées doivent être encouragées à se considérer comme des acteurs dans l'épopée de leur vie et dans le fonctionnement de la société, et non pas simplement comme des personnes vivant dans la passivité et dans le besoin ».

Ambassadeur J.T.Alvarez de la République dominicaine
(Message aux Nations Unies à l'occasion du lancement de l'année internationale des personnes âgées)

1. L'apport essentiel

L'apport essentiel de l'ONU a été d'engager une réflexion importante sur le statut de l'homme âgé et de prendre en considération l'ensemble des problèmes qui accompagnent le vieillissement de la population dans le monde, et spécialement la situation fort précaire de nombreuses personnes âgées.

Cette approche résolument dynamique a placé l'action en faveur des personnes âgées au sein de la problématique générale du vieillissement; de sorte que l'événement qu'a constitué cette année 1999 s'est appuyé sur un édifice substantiel de textes les concernant. Les instruments onusiens constituent une source précieuse d'inspiration et d'orientation des politiques publiques dédiées au vieillissement et aux personnes âgées.¹⁹⁶

L'ONU attire l'attention des Etats sur la situation des personnes âgées, lesquelles, contrairement aux femmes et aux enfants, ne sont pas couvertes par une convention internationale visant à garantir leurs droits.

¹⁹⁶ Plan d'action pour le vieillissement (Résolution 37/51 de 1982)

Principes des Nations unies pour les personnes âgées (Résolution 46/91 de 1991)

Proclamation sur le vieillissement (Résolution 47/5 de 1992 programmant l'Année internationale des personnes âgées pour 1999)

Les 62 recommandations du Plan d'action des Nations Unies en faveur des personnes âgées constituent un socle complet pour construire une politique sociale générale et intégrée dans nos sociétés¹⁹⁷ ; elles sont fort générales, mais restent souvent d'actualité.

Liste des recommandations des Nations Unies concernant les personnes âgées (1982)

- **Santé et alimentation :** Recommandations 1-17
- **Protection des consommateurs âgés :** Recommandation 18
- **Logement et environnement :** Recommandations 19-24
- **Famille :** Recommandations 25-29
- **Bien-être social :** Recommandations 30-35
- **Sécurité de revenu et emploi :** Recommandations 36-43
- **Education :** Recommandations 44-51¹⁹⁸

2. La définition de principes internationaux

Les principes généraux d'une politique de la vieillesse (« Principes des Nations unies pour les personnes âgées ») ont été adoptés dans la résolution(46/91) de l'Assemblée générale des Nations Unies dès le 16 décembre 1991.

Les différents gouvernements ont ainsi été encouragés à intégrer dans leurs programmes nationaux les principes affirmés par ce texte, les points forts étant les suivants :

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées (16.12.1991)

- **Indépendance** : *pouvoir vivre chez soi, avoir des revenus suffisants ;*
- **Participation** : *pouvoir partager son savoir, participer à la définition et à la mise en application des politiques les concernant ;*
- **Soins** : *avoir accès aux soins, aux services sociaux, respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales ;*
- **Epanouissement personnel** : *avoir accès aux ressources culturelles et spirituelles ;*
- **Dignité** : *être traité avec justice, respect ;*

¹⁹⁷ **UNITED NATIONS:** *International Plan of Action on Ageing, 3^e partie : « Recommandations pour l'action ».*

¹⁹⁸ Les recommandations 52-62 ne concernent qu'indirectement les personnes âgées ; elles traitent de la recherche et la planification à leur sujet.

3. L'année des personnes âgées

Un cadre conceptuel et un cadre opérationnel ont été soigneusement définis pour 1999 et pour l'avenir.

Par sa Résolution(47/5), l'Assemblée générale des Nations unies a décidé que 1999 serait l'année internationale des personnes âgées – IYOP (International Year for Older Persons) ; l'objectif de cette initiative est de prôner une société pour tous les âges.

De cette façon est solennellement reconnue l'importance du vieillissement démographique, en même temps que sont mis en exergue les espoirs et les promesses de politiques sociales, économiques et culturelles mieux réfléchies, notamment sur le plan de l'éthique, de façon à préserver la paix mondiale et le développement au cours du siècle prochain.

Quatre dimensions du cadre conceptuel (1999)

1. **Situation des personnes âgées** : développer une conception positive et active du vieillissement
2. **Epanouissement de l'individu tout au long de sa vie** : favoriser le fait de pouvoir prendre des initiatives
3. **Rapports entre générations** : c'est tout le thème de l'intergénérationnel¹⁹⁹
4. **Développement et vieillissement des populations** : comment s'assurer que le cadre de vie se prête dans son ensemble aux échanges entre les générations, comment assurer une continuité entre les appartements pour personnes âgées et les établissements de soins à long terme intégrés à la communauté ?

¹⁹⁹ Il s'agit d'instaurer un nouveau dialogue entre les générations, basé sur l'interdépendance au sein de la famille et de la société, en réaction à l'évolution du rapport jeunes-personnes âgées.

L'apparition de la famille en « pyramide inversée » illustre bien cette évolution: alors que cette pyramide, auparavant, offrait une base large, représentative d'un grand nombre d'enfants, et allait en s'amenuisant progressivement jusqu'au sommet, figurant un nombre plus restreint d'adultes et de personnes âgées, la pyramide s'est à présent inversée et offre l'image d'une famille qui peut très bien ne comprendre qu'un seul enfant, deux parents, quatre grands-parents et huit arrière-grands parents.

Le cadre opérationnel, défini pour 1999 et au-delà, est conçu pour faciliter l'intégration des activités prévues et les inscrire dans la durée :

L'après 1999 :

- **Les Nations Unies soulignent que, au cours des deux prochaines décennies, deux des grandes tendances seront la rapidité du vieillissement dans les pays en développement et une forte proportion de personnes âgées dans les pays développés ;**
- **Elles envisagent la possibilité de formuler un plan à long terme, courant jusqu'en l'an 2020 ;**
- **Elles rappellent que l'application du plan d'action international sur le vieillissement dépend, à l'échelon national, de la présence et du fonctionnement d'une infrastructure nationale à l'appui des politiques et des programmes ayant trait au vieillissement.**

2. L'Organisation mondiale de la santé (OMS)

1. Définition de principes internationaux

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) ²⁰⁰ a aussi demandé fermement, à l'approche du XXIe siècle, de prendre des mesures pour l'amélioration de la santé.

Dans son communiqué de presse OMS/99/WHO16 du 5 mai 1999, elle lance un projet pour « Aider les gens à vieillir en restant actifs ».

A l'occasion du 7 avril 1999, décrété Journée mondiale de la santé, « Active ageing makes the difference », l'OMS a choisi de s'associer à l'année internationale des personnes âgées en donnant comme thème à cette journée « Restons actifs pour bien vieillir ».

²⁰⁰ **L'OMS, qui a été créée en 1948, est une institution spécialisée des Nations unies ; lui incombent, sur le plan international, la responsabilité principale en matière de questions sanitaires et de santé publique.**

Le Dr Gro Harlem Brundtland, son Directeur général, a déclaré, dans le message prononcé à cette occasion que «la santé et la qualité de la vie tout au long de l'existence renforcent la capacité des personnes à *se réaliser, édifier une communauté où les différentes générations vivent en harmonie, et bâtir une économie dynamique* ».

Dans sa déclaration mondiale sur la santé ²⁰¹, l'OMS affirme, au nom de la communauté mondiale, que « l'amélioration de la santé et du bien-être des peuples est le but ultime du développement économique et social. Nous sommes attachés aux valeurs morales d'équité, de solidarité et de justice sociale[...], et nous reconnaissons que pour faire évoluer la situation sanitaire mondiale, nous devons donner effet à la « politique de la Santé pour tous au XXI^e siècle » par la mise en œuvre de politiques et de stratégies régionales et nationales appropriées. »

Pour l'OMS EUROPE, 870 millions de personnes sont concernées, ressortissant de 51 Etats. ²⁰²

Le Programme SANTE 21 (« *La santé pour tous au 21^e siècle* ») permet de relever ce défi en appliquant les meilleures stratégies qui résultent de l'expérience collective acquise par l'Europe au cours des 10 à 15 dernières années.

C'est dans ce cadre que se situe le But n°5 :

« Vieillir en bonne santé ».

« Les politiques sanitaires devraient préparer les individus à vieillir en bonne santé, en menant une action planifiée systématiquement de promotion et de protection de la santé pendant l'ensemble de l'existence. La possibilité de s'épanouir sur les plans social, éducatif et professionnel, ainsi que l'activité physique, améliorent la santé des personnes âgées, leur estime d'elles-mêmes, leur indépendance et leur contribution active à la société. Il importe en particulier de mettre en place des programmes novateurs pour leur permettre de conserver leurs forces physiques et d'obtenir la correction de déficiences visuelles, auditives et de mobilité avant qu'elles n'entraînent une dépendance. Des services sanitaires et sociaux de

²⁰¹ Déclaration adoptée par la 51^e Assemblée mondiale de la santé en mai 1998.

²⁰² Pour les options générales de cette Région, on se rapportera à la Déclaration d'Alma-Ata, International conference on primary health care, Alma-Ata, USSR, 6-12 septembre 1978.

proximité devraient prendre contact avec les personnes âgées pour les aider dans leur vie quotidienne. Il faudrait de plus en plus tenir compte de leurs besoins et de leurs souhaits en matière de logement, de revenu et d'autres facteurs qui accroissent leur autonomie et leur productivité sociale. »

L'OMS porte un regard intéressant sur la nécessité de « soigner la santé » tout au long de la vie, afin de vieillir en bonne santé. Il s'agit bien de long terme, de prévention de la dépendance, de santé globale, afin de rester autonome.

2. La philosophie de OMS Europe

Enoncée dans SANTE 21, elle se fonde sur une éthique explicite :

Les trois valeurs éthiques fondamentales de Santé 21:

1. *La santé est un droit fondamental de la personne*
2. *L'équité en matière de santé et une solidarité humaine agissante²⁰³ entre les pays et dans les pays, et entre les habitants*
3. *La participation et la responsabilité des individus, des groupes, des institutions et des communautés pour un développement sanitaire continu.*

L'OMS Europe souligne ainsi de manière surprenante l'importance capitale des aspects éthiques dans la matière de la santé. Comme l'OMS, elle fonde les politiques de la santé sur un ensemble précis de valeurs, et se réfère explicitement à la Déclaration universelle des droits de l'homme.

²⁰³ « L'élaboration d'une politique consiste à se mettre d'accord sur un projet pour l'avenir et à s'entendre sur la façon de la réaliser et la manière d'utiliser les ressources et de mobiliser les partenaires de manière appropriée. Le choix entre diverses options doit, cependant se fonder sur un ensemble précis de valeurs, qui doivent elles-mêmes reposer sur le fondement éthique solide offert par la Déclaration universelle des droits de l'homme. [...], l'équité en matière de santé et une solidarité agissante sont de telles valeurs éthiques essentielles de la politique de la Santé pour tous. Dans la Région européenne, elles se manifestent en deux dimensions qui nécessitent toutes les deux une action vigoureuse. Il s'agit, dans un cas, du grave manque croissant d'équité entre les Etats membres et, de

3. Le Conseil de l'Europe

Le Conseil de l'Europe a voulu s'associer à l'initiative des Nations unies pour les personnes âgées, en raison de son expérience et de ses acquis en matière de protection des droits de l'homme, et plus spécifiquement , de droits de l'homme âgé²⁰⁴ , compte tenu des défis de la mondialisation de l'économie et des réformes sociales généralement envisagées. Il a confirmé qu'à ces yeux , parmi les mutations du monde moderne survenues récemment, la plus importante est probablement le vieillissement de la population.²⁰⁵

1. Déclaration de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe

L'Assemblée

- *Déclare que ces changements²⁰⁶ s'accompagnent de menaces pour les personnes âgées et la cohésion sociale*
- *Souligne que la protection n'est qu'un volet de la réflexion sur l'avenir de la vieillesse.*
- *Propose une démarche selon trois axes : Protection ; Participation, Promotion. Ces trois thèmes sont indissociables, car par exemple la participation ne pourra se faire que si les personnes âgées sont débarrassées du fardeau des menaces propres à leur situation et que si on leur donne le sentiment de dignité, par une autre image d'elles-mêmes.²⁰⁷*

l'autre, de l'écart de santé important et qui tend souvent à se creuser entre les groupes de chaque pays. »

²⁰⁴ La Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe prévoit les garanties suivantes :

1. un système de contrôle classique, basé sur des rapports réguliers élaborés par les parties contractantes, et examinés par des comités d'experts, puis sanctionnés, en cas de violation des engagements, par des recommandations de la part du Comité des Ministres.
2. Une procédure de réclamation collective, introduite par le Protocole de novembre 1995, ces réclamations devant se baser sur des violations de la Charte.

²⁰⁵ Les experts notent qu' «il faudra faire de gros efforts, dans la plupart des pays, pour tenter d'adapter l'offre de services en 2020 à la demande prévue » (**Jenny de Jong-Gerveld et Hanna van Solinge** : *Le vieillissement et ses conséquences sur le système socio-médical, Etudes démographiques n°29, Direction des affaires sociales et économiques, Les éditions du Conseil de l'Europe, 1995, p.96*)

²⁰⁶ Il s'agit du vieillissement démographique, de la mondialisation, et des mutations sociales en cours .

²⁰⁷ voir sur ce point, le document Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire, AS/SOC(1999,16)

2. Comité des Ministres

Un des thèmes majeurs de l'Assemblée parlementaire, celui de la Protection, et plus précisément celui de la Dépendance, a fait l'objet d'une Recommandation ²⁰⁸ du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe.²⁰⁹

Recommandation sur la dépendance

« Le Comité des Ministres.....

Considérant que le respect du principe d'autonomie de la personne dépendante doit guider toute politique en faveur des personnes dépendantes ;.....

Considérant que la couverture du risque dépendance devrait faire partie intégrante de tout système de protection sociale ;...

Recommande aux Gouvernements de Etats membres :

- De veiller à la sensibilisation de l'opinion publique à la problématique de la dépendance telle qu'elle est présentée dans cette recommandation ;*
- D'orienter les mesures politiques dans ce domaine selon les principes énoncés ci-dessous ;*
- De s'assurer que leur législation tient compte des principes généraux et mesures annexées à la présente recommandation ou d'adopter des dispositions conformes à ces règles lorsqu'ils introduiront une nouvelle législation.*

Il est donc incontestable que le Conseil de l'Europe n'est nullement resté aveugle face au vieillissement de la population européenne ; à plusieurs reprises, il a joué un rôle de précurseur et de moteur dans les recherches en la matière, et a encouragé les Etats à relever le défi majeur de la dépendance de l'homme âgé. L'originalité de son approche consiste à se placer dans une perspective d'avenir.

La recommandation sur la dépendance souligne bien, entre autres, le principe de la liberté de choix qui est fondamental afin de garantir le respect de la dignité et de l'autodétermination de la personne dépendante. Ce choix doit être libre et éclairé, ce qui suppose d'une part, une information accessible, objective et complète, et

²⁰⁸ Une recommandation n'a pas la force obligatoire d'une norme juridique, mais elle joue le rôle de guide, de référence pour fonder et préciser les exigences, vis-à-vis des gouvernements respectifs, des groupes concernés.

²⁰⁹ **CONSEIL DE L'EUROPE**, Recommandation n° R(98/9) du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la Dépendance, 18 septembre 1998 + Annexe à cette recommandation.

implique, d'autre part, que les prestations doivent être attribuées aussi bien à domicile qu'en institution (avec une priorité pour le maintien à domicile) ; ce choix nécessite, enfin, l'intervention des pouvoirs publics avec un certain degré de prise en charge qui, correspondant au niveau de dépendance, compense les charges financières occasionnées par la dépendance, et ce aussi longtemps que nécessaire.

Le second principe réside dans l'importance de la prévention et de la réadaptation, la dépendance n'étant pas a priori un état définitif, mais évolutif ; une politique cohérente doit donc mettre en place un système de réadaptation, étant entendu qu'il convient de respecter le principe de non-discrimination dans l'accès aux soins en fonction de l'âge.

3. Droit à la protection sociale

« Droits des personnes âgées à une protection sociale »²¹⁰

« En vue d'assurer l'exercice effectif du droit des personnes âgées à une protection sociale, les Parties s'engagent à prendre ou à promouvoir, soit directement soit en coopération avec les organisations publiques ou privées, des mesures appropriées tendant notamment :

- 1. à permettre aux personnes âgées de demeurer le plus longtemps possible des membres à part entière de la société, moyennant :*
 - a. des ressources suffisantes pour leur permettre de mener une existence décente et de participer activement à la vie publique, sociale et culturelle ;*
 - b. la diffusion des informations concernant les services et les facilités existants en faveur des personnes âgées et les possibilités pour celles-ci d'y recourir ;*
- 2. à permettre aux personnes âgées de choisir librement leur mode de vie et de mener une existence indépendante dans leur environnement habituel aussi longtemps qu'elles le souhaitent et que cela est possible, moyennant :*
 - a. la mise à disposition de logements appropriés à leurs besoins et à leur état de santé ou d'aides adéquates en vue de l'aménagement du logement ;*

²¹⁰ **Charte sociale européenne, Turin 18 octobre 1961**

Protocole additionnel à la Charte sociale européenne (Strasbourg 5 mai 1988) en sa Partie II, article 4

Charte sociale européenne révisée, Strasbourg 3 mai 1996, partie I :

« Les Parties reconnaissent comme objectif d'une politique qu'elles poursuivront par tous les moyens utiles, sur les plans national et international, la réalisation des conditions propres à assurer l'exercice effectif des droits et principes suivants :

...23 Toute personne âgée a droit à une protection sociale. »

- b. les soins de santé et les services que nécessiterait leur état ;
3. à garantir aux personnes âgées vivant en institution l'assistance appropriée dans le respect de la vie privée, et la participation à la détermination des conditions de vie dans l'institution. »

4. L'Union européenne.

La Commission européenne a lancé, en date du 21 mai 1999, une importante communication, intitulée « Vers une Europe pour tous les âges –Promouvoir la prospérité et la Solidarité entre les générations.»²¹¹

Cette communication constituait la contribution que la Commission apporte à l'Année internationale des personnes âgées proclamée par les Nations Unies. Elle vise à animer le débat avec les Etats membres et entre ceux-ci ; elle expose les implications du vieillissement de la population en Europe sur l'emploi, la protection sociale, la santé et les services sociaux.

Elle propose une stratégie comprenant des mesures politiques efficaces dans ces domaines, fondée sur le renforcement de la coopération entre tous les acteurs, et sur la solidarité et l'équité entre les générations.

Ce programme témoigne de l'intérêt de la Commission pour les problèmes du vieillissement et pour les différentes réponses apportées à ce défi ; il a le mérite d'aborder les grands enjeux liés au vieillissement.

1. Vieillessement t et emploi

La Commission veut adapter au vieillissement les politiques et pratiques en matière d'emploi :

« Le premier aspect est le déclin relatif de la population en âge actif et le vieillissement de la main-d'œuvre. Des changements radicaux interviendront au cours des vingt prochaines années. Au cours de la période 1995-2015, la classe d'âge des 20-29 ans perdra 11 millions d'individus (-20%) tandis que 16,5 millions de personnes (plus de 25%) viendront s'ajouter au groupe des 50-64 ans. Il s'avère donc nécessaire de mettre l'accent sur la question de l'âge dans la gestion des ressources

²¹¹ COM(1999)221 Final

humaines, facteur négligé jusqu'à présent . Cela suppose également de repenser les politiques qui, au lieu de promouvoir de nouveaux débouchés et l'apprentissage tout au long de la vie, favorisent une sortie précoce du marché du travail.»

2. L'impératif d'équité inter-générationnelle

La Commission estime nécessaire d'adapter les retraites et les pensions au vieillissement :

« Le deuxième aspect est la pression qu'exercent l'augmentation du nombre des retraités et la diminution de la population en âge de travailler sur les régimes de retraite et sur les finances publiques. Au cours des vingt prochaines années, le nombre de personnes ayant dépassé l'âge normal de la retraite, soit 65 ans, progressera de 17 millions. Au sein de ce groupe, le nombre de personnes très âgées (plus de 80 ans) s'étoffera de 5,5 millions de personnes supplémentaires. L'équité inter-générationnelle requiert d'accorder plus d'attention à la viabilité à long terme des finances publiques. Une base plus large pour les systèmes de protection sociale doit être assurée par un taux d'emploi plus élevé de ceux en âge d'être actifs. Il faudrait également rendre les régimes de retraite moins sensibles à l'évolution démographique et à d'autres changements. »

3. Besoins en matière de santé et de soins

I. La Commission européenne déclare qu'il faut répondre par un vieillissement sain aux besoins en matière de santé et de soins. Elle insiste sur les approches préventives par rapport aux approches curatives, sur les possibilités de réadaptation, sur l'amélioration de l'accès pour tous aux traitements, sur la qualité et la quantité de soins aux personnes très âgées et fragiles.

Il existe « un besoin croissant de soins de santé et de soins aux personnes âgées. La forte hausse du nombre de personnes très âgées nécessitant des soins exercera une pression grandissante sur les systèmes de soins formels, qui devront être développés pour faire face à la nouvelle situation. Parallèlement, il conviendra d'élaborer des politiques destinées à limiter la progression du nombre de personnes âgées dépendantes par la promotion d'un vieillissement sain, de la prévention des accidents et de la réadaptation à la suite des maladies.

Dans ce but, « La Commission accordera une attention particulière aux recherches sociales et médicales liées au vieillissement dans le cadre du cinquième programme-cadre de recherche communautaire. Une «action-clé» de ce programme, avec un budget de 190 millions d'euros, couvre spécifiquement la question du vieillissement de la population et des handicaps. Cette action vise à soutenir la recherche multidisciplinaire, le développement technologique et les applications en ce qui concerne: les processus conduisant à un

vieillesse en bonne santé, incluant des dimensions biologiques, psychologiques, démographiques, sociales et économiques ; les interventions conduisant au report et à une maîtrise améliorée du handicap ; la distribution efficace et au meilleur coût des services de santé et de soins aux personnes âgées, incluant la recherche comparative sur le financement des soins et des pensions ; la prévention et le traitement des maladies et des handicaps liés à l'âge.

4. Risques d'exclusion

La Commission souligne également les risques d'exclusion concernant les personnes âgées.

On peut constater« la diversité croissante des ressources et des besoins des personnes âgées. La situation de ces dernières sur le plan de la famille, du logement, de l'éducation, de la santé ainsi que des revenus et du patrimoine représente un facteur déterminant pour leur qualité de vie. Heureusement de nos jours la grande majorité des personnes âgées sont bien pourvues. Cependant le fait que la plupart des personnes âgées bénéficient de conditions meilleures que par le passé ne doit pas nous faire oublier le risque permanent d'exclusion sociale et de pauvreté lié à l'âge.

5. Conclusions politiques de la Commission européenne

Ces différents aspects de la problématique du vieillissement ont conduit la Commission à formuler des conclusions politiques. Celles-ci ont une importance certaine. Parmi elles, je citerai celle concernant les politiques de santé, soins aux personnes âgées et recherche associée, qui découle directement des constatations citées plus haut :

« Dans le cinquième programme-cadre de recherche communautaire, la Commission accordera une attention particulière aux recherches médicales et sociales liées au vieillissement. Ceci couvrira une large gamme d'activités comprenant de la recherche fondamentale, technologique et sociale. Les aspects sanitaires du vieillissement sont également au centre des travaux d'élaboration des nouveaux instruments de santé publique à l'échelon communautaire. La Commission soutiendra enfin les efforts consentis par les Etats membres pour formuler des réponses adéquates au vieillissement dans le domaine de la santé et des soins, par des études sur le fonctionnement de différents systèmes. »

D'autre part, la Commission s'est également engagée à encourager le débat sur l'influence de l'évolution démographique sur nos sociétés, tout en promouvant une « Europe pour tous les âges », ancrée dans un sentiment fort de solidarité et d'équité entre les générations.

« En 1999, année internationale des personnes âgées, la Commission apporte son concours à une série d'études et de conférences sur les divers aspects du vieillissement actif en vue d'aider les Etats membres dans leur recherche de stratégies efficaces. »

6. Options de la Commission européenne

La Commission, en conclusion, adopte d'importantes options formulées comme suit :

« Compte tenu de l'ampleur de la mutation démographique qui se profile à l'aube du XXI^e siècle, l'Union européenne peut et doit modifier les pratiques obsolètes relatives aux personnes âgées. Aussi bien sur le marché du travail qu'après le départ en retraite, il est possible de faciliter et de renforcer le rôle des personnes qui ont entamé la seconde moitié de leur vie. Les compétences des personnes âgées représentent une réserve immense de ressources qui, jusqu'à ce jour, n'a pas été suffisamment reconnue et mobilisée. Des politiques et des services adéquats de santé et de soins peuvent prévenir, repousser et minimiser la dépendance des personnes âgées ; en outre, la demande de ces services créera de nouveaux débouchés en matière d'emploi. »

« Toutes les générations pourraient bien retirer un bénéfice majeur des changements politiques visant à permettre aux personnes âgées de devenir ou de rester plus actives et à les y encourager. L'adoption d'un ensemble de mesures d'encouragement peut motiver un plus grand nombre de personnes âgées à opter pour un vieillissement actif, réduisant ainsi leur dépendance et leur invalidité. Cela contribuerait à concilier le souhait manifeste des personnes âgées de mener une vie plus longue et meilleure avec les préoccupations légitimes de la société quant aux moyens de minimiser les coûts du vieillissement démographique. »

On ne peut que se féliciter de voir l'Union européenne jouer ainsi un rôle essentiel et important dans la définition de la politique de la vieillesse des Etats membres et faire appel à la contribution de tous.

Les orientations formulées vont bien dans le sens du respect de la dignité de l'homme âgé ; elles sont parfaitement cohérentes avec les options de l'ONU, de

l'OMS et du Conseil de l'Europe en soulignant que l'éthique doit fonder nos politiques sociales en la matière.

Les chercheurs ne peuvent ignorer l'importance du budget à engager : rappelons que l'action –clé prémentionnée est soutenue par un budget de 190 millions d'euros.

Les différentes organisations internationales que nous avons passées en revue ont ainsi redéfini les principes de l'éthique qui doit présider aux progrès des politiques de la santé et de la vieillesse.

Il est certain que, pour un très grand nombre de gouvernements, il s'impose d'anticiper le vieillissement démographique et de prendre dès à présent les mesures qui assureront une vie correcte aux personnes âgées ; en ce qui concerne les pays les plus développés, leur responsabilité se situe surtout dans les risques, toujours bien réels, d'exclusion sociale des personnes âgées. En ce qui concerne les autres pays, le risque réside en outre dans la disparition dangereuse des cohésions sociales et familiales : l'évolution dans les économies en transition d'Europe centrale et orientale doit certainement attirer notre attention.

II PRESENTATION DE DEUX SYSTEMES NATIONAUX

CHAPITRE PREMIER : LE SYSTEME DE SOINS AUX USA

Devant le primat des critères économiques dans la définition actuelle des politiques sociales, et devant le vieillissement démographique, une véritable certitude se fait jour : une série de choix difficiles en la matière vont s'imposer à plus ou moins brève échéance dès le début de notre nouveau 21^e siècle, tant aux individus qu'à la collectivité.²¹²

En effet, il sera impossible de fournir à tous un accès illimité à toutes les prestations et à toutes les technologies sanitaires qui vont envahir le marché. Le décalage entre toutes les potentialités de la médecine du 21^e siècle et les ressources disponibles, par définition limitées, vont nous obliger à effectuer des choix et à définir des priorités d'accès aux soins.

Y aura-t-il une possibilité d'établir un « panier de services » universel qui sera encore accessible à tous à un coût socialisé ?

Une réflexion s'impose alors sur l'âge d'or de l'Etat -providence et les dérapages des budgets publics en matière de politique médicale.²¹³

L'examen des expériences étrangères permet d'engager cette réflexion, et nous porterons donc l'étude sur le système de santé des Etats-Unis.²¹⁴ Ce choix peut surprendre, car le système de couverture médicale est probablement celui qui, au sein des pays industrialisés, est le plus différent du nôtre, mais c'est celui d'un grand pays dont la santé économique n'est plus à démontrer, ce qui incite plusieurs pays européens à examiner si l'on peut utilement s'en inspirer.

²¹² **ALASS** : *Epistola* n°34, janvier 2000, page 5

²¹³ **J. Fr. P.** : *Les dépenses maladie dérapent de 11 milliards en 1999*, *Les Echos*, 16 février 2000.

²¹⁴ **CHARMORAND, Elisabeth** : *Le système de santé américain*, *Documentation française*, 1996

SENAT FRANÇAIS : *Le système de santé aux Etats-Unis*, *rapport n°141*, 1994-1995

Dans ce cadre, nous accorderons une attention particulière au système de santé américain en faveur des personnes âgées.

Seule l'histoire du développement du système de santé américain au cours du 20^e siècle peut rendre compte des grands traits de son fonctionnement actuel. Pour commencer, il faut se référer aux principes fondateurs de l'Etat de l'Union : à savoir que l'Etat ne doit pas concurrencer le privé, que la loi du marché s'inscrit dans une logique de profit et de sélection des assurés.

Il faut savoir aussi que les Etats-Unis ont privilégié dès le début une médecine de pointe pour le plus grand prestige de la médecine. C'est un choix politique et une question de rapport de forces au sein de la société.

1. Le système de santé prend forme de 1890 à 1929 .

Il va se développer grâce au soutien des grandes fondations puis du gouvernement fédéral. Il sera contrôlé essentiellement par l'American medical Association (AMA) fondée en 1847, laquelle va prôner l'exercice libéral de la médecine et s'opposer à toutes les tentatives d'instauration d'un système d'assurance-maladie obligatoire et universel. La majorité des Américains seront donc contraints de recourir aux assurances privées, jusqu'à ce que, tardivement, en 1965, une partie des exclus, comme les personnes âgées et certains groupes d'indigents, se voient accorder une couverture médicale publique.²¹⁵

Les compagnies d'assurance privées et les grands centres hospitaliers dominent donc le système de santé aux Etats-Unis.

C'est à la même époque que s'élabore le système de santé moderne des Etats-Unis, dans un contexte de consolidation du système capitaliste. Une minorité d'éminents chercheurs et praticiens vont entreprendre des réformes : introduire une « médecine scientifique » (grâce aux découvertes en bactériologie), rehausser le statut des médecins et élever leurs revenus. Les grandes fondations, soutenues par les magnats de l'industrie comme Carnegie ou Rockefeller, vont financer la recherche de pointe

²¹⁵ Cfr. infra

des universités et des hôpitaux, notamment en vue de contrer la montée de partis socialistes dans cette période de misère industrielle : il ne s'agit nullement pour ces fondations de mettre en place des systèmes de santé pour les ouvriers et leur famille, ou pour lutter contre des maladies endémiques comme la tuberculose ou contre des épidémies qui sévissent dans les centres urbains ; les fondations veulent apparaître comme des bienfaiteurs de l'humanité, elles veulent encourager le développement de la médecine scientifique, et nullement transformer l'environnement socio-économique des malades.²¹⁶

La médecine préventive et la promotion de la santé vont ainsi être relativement négligées au profit d'une médecine de pointe, technologique et de recherche.²¹⁷

L'A.M.A. va acquérir un pouvoir quasi gouvernemental, ce qui va lui permettre de réglementer toute la profession médicale dans le but d'éviter une réglementation gouvernementale.

Dans ce contexte, les hôpitaux privés cherchent une clientèle aisée et solvable, et les Américains même modestes sont contraints d'acquitter leurs frais d'hospitalisation²¹⁸. Selon le principe de la « charité scientifique », les pauvres « méritants » et en nombre limité seront acceptés à condition de servir à la recherche et à la formation, et moyennant des subventions gouvernementales.²¹⁹

C'est aussi surtout une médecine hospitalière qui va se développer²²⁰, en raison des accords passés entre médecins, hôpitaux, entreprises de construction et d'équipement médical.

²¹⁶ « A l'époque, la théorie du germe permet d'occulter le problème des conditions de travail et de vie des ouvriers. La médecine scientifique positiviste a en effet une conception mécaniste du corps humain, conçu comme un système d'organes, et se donne comme objet l'étude de l'action des microorganismes pathogènes sur ces organes. Ce déterminisme biologique limite ainsi l'étude de la femme à celle de ses organes génitaux. L'explication biologique de la maladie renforce la vision raciste de l'idéologie dominante, le darwinisme social. Selon les tenants de cette idéologie, les émigrés les plus récents et surtout les minorités de couleur, plus susceptibles de contracter des maladies contagieuses, sont issus de couches inférieures de la population. »

²¹⁷ **NUMBERS, R.L., WARNER, J.H.** : *The maturation of american science*, in *Sickness and health in America*, University of Wisconsin Press, 1985, page 113.

²¹⁸ **STARR, P.** : *The social transformation of American medicine*, Basic books 1982, page 161.

²¹⁹ **STEVENS, R.** : *In sickness and in wealth*, Basic books, 1989, page 43

²²⁰ **STARR, P.** : *The social transformation of American medicine*, Basic books 1982, page 167 : « deux tiers des médecins peuvent choisir de soigner leurs patients à l'hôpital à la fin des années 20 »

Cette orientation va engendrer une médecine coûteuse (coûts administratifs élevés, coûts d'équipement ruineux, encouragement à la consommation de soins médicaux).

Les hôpitaux publics :

Le secteur public se charge des malades indésirables (indigents, malades chroniques, malades mentaux) sans remettre en cause l'iniquité du système hospitalier privé. La profession médicale s'organise pour éviter toute réglementation gouvernementale.

Les hôpitaux sont conçus comme des ateliers médicaux mis à la disposition des médecins, et les soins hospitaliers deviennent financièrement inaccessibles à une partie de la classe moyenne.

L'AMA, citée plus haut, va vers 1901, procéder à une réforme de l'enseignement médical par une formation plus poussée ; Elle le fera sur base d'une sélection favorable aux milieux aisés protestants d'origine anglo-saxonne, et créera ainsi une caste médicale privilégiée.²²¹ Ceci favorisera l'élévation des revenus médicaux et la promotion des intérêts propres des médecins par préférence à ceux du public. L'AMA va se positionner dans une ferme opposition à toute législation sociale nouvelle.

Toutefois, en raison de la gravité des problèmes causés par la révolution industrielle, un mouvement de santé publique va se créer.

1. L'APHA (American Public health association) va impulser un mouvement de réformes.
2. Le Mouvement progressiste va introduire une conception nouvelle de médecine sociale, avec des soins à domicile, des soins cliniques spécialisés gratuits, des centres de santé dans les quartiers les plus défavorisés.²²²

²²¹ Les membres de l'AMA se recrutent par cooptation.

²²² **BURROW, J.G.** : *Organized medicine in the progressive era*, John Hopkins University press, Baltimore 1977, page 112 : « Selon les conclusions d'une enquête de l'association des médecins de New-York en 1911, 90% des familles recensées ayant recours à des soins gratuits n'ont pas les moyens d'acquitter les honoraires des médecins. »

STEVENS, R. : *In sickness and in wealth*, Basic books, 1989, page 85 : « On estime qu'un tiers à deux-cinquièmes des ouvriers n'ont pas un salaire suffisant pour se faire soigner quand ils tombent malades. »

3. Toutefois, l'insuffisance des ressources financières, malgré les subsides de diverses fondations, va entraver les efforts. De plus, le développement de services de santé publique va se heurter à l'hostilité d'une partie du corps médical et de la direction de l'AMA. En effet, le corps médical accepte mal les services de médecine préventive mis en place par les agences gouvernementales ; il critique entre autres la gratuité des soins des dispensaires. Des associations de médecins s'opposent même à l'ouverture de centres de santé dans certaines villes, et leur hostilité contribuera au déclin des centres de santé ; elles s'opposent aussi, malgré toutes les difficultés rencontrées par la population pour se faire soigner, à l'emploi de médecins salariés ou à l'instauration de forfaits soins dans les hôpitaux ou les industries.
4. Néanmoins, en 1915, le mouvement progressiste va présenter un projet d'assurance maladie obligatoire pour les travailleurs modestes dans 16 Etats. Ce projet a été combattu immédiatement par les compagnies d'assurances, les organisations professionnelles de médecins, l'industrie pharmaceutique et les organisations patronales. Cette coalition d'intérêt mit en garde l'opinion publique contre le danger d'une assurance gouvernementale, assimilée au socialisme. Ce projet sera donc rejeté et abandonné ; en outre, en 1920, l'AMA va exprimer son opposition catégorique à tout projet d'assurance maladie financé, contrôlé ou réglementé par un Etat ou par le gouvernement fédéral, par crainte d'une « médecine étatisée » (socialized medicine).

Cette médecine scientifique, bénéficiaire d'une recherche de pointe et de technologies avancées,

- Ne répond pas à la plupart des besoins de la population
- Coûte de plus en plus cher
- Augmente le gaspillage
- S'oppose à toute intervention étatique ou fédérale

Le système de santé américain « n'est pas tant un système qu'une absence de système », comme le déclare H.H. MOORE, du Comité sur les coûts des soins de santé (CCMC) ²²³.

2. Développements de 1930 à 1965

La crise sanitaire qui surviendra suite à la grande crise économique de 1929 va faire ressortir le contraste entre le développement d'une médecine technologique et le retard pris en matière de protection sociale. Pendant cette crise, l'Administration Roosevelt va chercher à remédier à la situation catastrophique des chômeurs et des travailleurs migrants en mettant en place des programmes d'aide fédéraux. Cette politique du New Deal de l'Administration Roosevelt va néanmoins devoir renoncer à tout projet d'assurance maladie obligatoire, ainsi qu'à réorganiser les soins de santé, ceci sous la pression de l'AMA. ²²⁴

Ainsi, en 1935, lorsque l'Administration Roosevelt présentera le projet de Social security Act, ensemble de mesures sociales en faveur de la protection sociale de la population américaine, elle devra renoncer à y inclure toute référence à un système d'assurance maladie, de crainte d'assister au rejet de l'ensemble du dispositif.

Dans un même mouvement, l'AMA refusera jusqu'en 1963 tout financement public des facultés de médecine, de crainte de voir l'Etat s'immiscer dans un domaine où elle entendait faire la loi.

En 1939, le projet de loi d'assurance maladie du Sénateur WAGNER présenté par l'Administration rencontrera l'opposition du Congrès conservateur et de l'AMA, et le Président Roosevelt devra renoncer à soutenir ce projet.

En 1945 et 1948, le Président Truman présentera à son tour un système national d'assurance maladie; l'AMA s'engagera alors dans une campagne nationale de

²²³ **STARR, P.** : *The social transformation of American medicine*, Basic books 1982, page 246

²²⁴ **ROTHMAN, D.J.** : *A century of failure : Health care reform in America*, Journal of Health politics, policy and law, vol.18,n°2, 1993, page 278 : « Une des principales préoccupations de la profession est de gagner de l'argent », l'AMA reflétant le conservatisme de base des médecins et voulant surtout préserver le statu quo.

dénonciation de l'assurance maladie et de la médecine étatisée, assimilés à une forme de « totalitarisme »²²⁵

Devant l'impossibilité pour le gouvernement de mettre en place un système national d'assurance maladie, la voie s'est ainsi ouverte au développement d'assurances privées : Blue Cross et Blue shield²²⁶. Ces compagnies d'assurance sont alors considérées comme une troisième voie, une solution intermédiaire entre libéralisme et socialisme, « combinaison unique d'initiative personnelle et de responsabilité sociale ».²²⁷

Blue Shield se constituera de la même manière.

Ce système d'assurance privée va se développer de manière accélérée en liaison à l'emploi. En effet, le gouvernement fédéral en 1943 avait autorisé les entreprises à accorder des avantages sociaux aux travailleurs à la place de hausses de salaires. En 1949, suite aux grèves de l'acier, le patronat va négocier avec les syndicats l'aménagement de l'assurance-maladie des salariés, et la contribution du patronat aux primes d'assurance des salariés bénéficiera d'une exonération fiscale fédérale²²⁸.

Ce système privé d'assurance maladie divisera les salariés entre ceux qui relèvent des grandes entreprises, où les syndicats sont bien implantés, et ceux du secteur des PME faiblement syndiqué et moins performant.

²²⁵ De 1949 à 1952, l'AMA aurait dépensé près de 5 millions de dollars pour mobiliser l'opinion contre l'assurance maladie ; cette somme plaçait l'AMA loin en tête de tous les groupes de pression.

²²⁶ Blue Cross-Blue Shield : association créée en 1946, qui regroupait en 1993 69 assurances privées régionales sans but lucratif (par exemple the Massachussets Blues) assurant 67.5 millions de personnes. Blue Cross a son propre réseau de soins coordonnés (Blue Cross) qui est devenu une entreprise à but lucratif en 1994 pour pouvoir accéder au marché des capitaux en bourse.

²²⁷ **ROTHMAN, D.J.** : *The Public presentation of Blue Cross, 1935-1965*, *Journal of Health politics, policy and law*, vol.16, n°4, 1991, page 681

²²⁸ L'exemption fiscale accordée aux employeurs pour leurs contributions financières à l'assurance maladie de leurs salariés est la plus importante exemption en matière de santé : si l'on additionne toutes les exemptions et déductions fédérales qui concernent la santé, le Congressional Budget office, chargé de faire des prévisions budgétaires estime qu'elles s'élèveront à environ 128 milliards de dollars en l'an 2000. Cette forme de subvention de la demande de soins médicaux est le 3^e programme fédéral après Medicare et Medicaid.

Les assurances Blue Cross vont connaître un essor important²²⁹, et leur succès va conduire les compagnies d'assurances commerciales spécialisées dans l'assurance vie et l'assurance invalidité à s'intéresser aussi au marché de l'assurance maladie.

Les sociétés commerciales proposeront des tarifs plus bas, mais sans responsabilité sociale, et en discriminant les personnes à santé fragile. Ceci amènera les assurances Blue Cross à adopter, elles aussi, des tarifs différenciés en fonction des risques présentés par des groupes ou des individus.

Ce système de soins est donc loin d'apporter à tous la protection de l'assurance maladie : en 1965, à peine un quart de toutes les dépenses privées de santé était couvert par les assurances²³⁰ ; il cause de grandes disparités entre les salariés des divers secteurs de l'économie, et tend à protéger les salariés les mieux rémunérés, les mieux portants et les plus jeunes, qui peuvent élargir leur couverture médicale et se désolidariser des exclus.

L'écart va se creuser davantage, d'abord entre les assurés eux-mêmes, et ensuite entre ceux qui sont assurés et ceux qui seront exclus.

Les Américains, forts de leur succès scientifique et technologique pendant la guerre²³¹, entendaient conserver leur avance et maintenir leur suprématie. Ils vont alors exiger un soutien massif du gouvernement fédéral aux dépenses d'infrastructures hospitalières et à la recherche médicale²³² comme alternative à l'établissement d'une assurance maladie obligatoire.

Le gouvernement fédéral va donc soutenir le secteur privé de la santé, en se comportant comme une grande fondation, en ne donnant que des directives générales sur l'attribution de cette aide au secteur privé. Il n'exigera pas un droit de regard sur son utilisation ; ainsi des hôpitaux des banlieues aisées purent bénéficier d'aides à la construction et à la rénovation, tandis que des nécessiteux et des

²²⁹ Les Blue Cross ont perdu en 1986 leur statut d'organisations charitables, ainsi que l'exemption d'impôts dont elles avaient bénéficié jusqu'à cette date.

²³⁰ **U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES**, *Health*, U.S., 1991-1992, page 275

²³¹ L'effort de guerre avait permis l'application de nombreuses découvertes scientifiques et démontré l'importance de la science. Le développement de la pénicilline représentait le succès de la recherche médicale qui avait mis à profit une découverte anglaise.

malades à faibles revenus se verront refuser des soins gratuits ou à prix réduit. En outre, les subventions fédérales pour la recherche médicale contribueront à transformer les centres hospitaliers universitaires et les instituts de recherches médicales en véritables empires médicaux ; le seul prestige de la recherche va orienter les progrès en recherche fondamentale et en médecine de pointe, et les médecins s'intéresseront par priorité à dispenser des soins hautement technologiques à quelques malades, sans prendre suffisamment en compte les besoins de malades souffrant de maladies banales ou chroniques.

C'est pourquoi il est devenu impératif, dans les années 1960, pour les personnes âgées et les nécessiteux, d'obtenir une aide fédérale pour accéder aux soins de santé ; la prise en charge d'une partie des dépenses de santé de catégories de personnes défavorisées fera en 1965 l'objet de deux lois relatives à Medicare et Medicaid.

Au sortir des années 1950, les partisans de l'assurance maladie obligatoire vont se limiter à demander une assurance maladie pour les personnes âgées, espérant pouvoir par la suite l'élargir à tous. Ce mouvement était soutenu par l'A.A.R.P., organisation des retraités fondée en 1958 (American association of retired persons), mais il va se heurter à l'opposition de l'AMA, qui tentera en vain, cette fois, de mobiliser l'opinion publique contre le danger que, selon elle, l'assurance maladie des personnes âgées représente pour la médecine libérale. C'est l'élection du Président Johnson et d'une majorité démocrate en 1964 qui va assurer le vote en 1965 de Medicare , programme d'assurance maladie pour les personnes âgées. Medicaid viendra compléter le programme pour les soins aux plus démunis, parmi lesquels souvent les personnes âgées.

Ces deux programmes publics que constituent Medicare et Medicaid représentent les deux postes les plus importants de la dépense publique de santé.

²³² **STRICKLAND, S.P.** : *Integration of medical research and health policies*, Science, septembre 1971, p.1094 : Melvin Land (Ministre de la défense) a déclaré que « la recherche médicale est la meilleure forme d'assurance maladie »

1. Medicare

Medicare est un régime d'assurance maladie universel et national destiné aux personnes âgées et aux handicapés²³³. Son financement associe des prélèvements salariaux et des recettes fédérales. Il assure deux types de couverture : la partie A de Medicare couvre les dépenses d'hospitalisation, de convalescence dans une maison de repos et à domicile pendant une période de quelques semaines ; la partie B couvre les honoraires des médecins aussi bien à l'hôpital qu'en dehors de celui-ci, de même que certains soins médicaux, mais pas les soins dentaires courants ni les médicaments.

Medicare peut donc s'analyser en un important système de transfert social assis sur la répartition, l'essentiel de son financement provenant des cotisations versées par les actifs au profit des bénéficiaires âgés²³⁴ ; plus précisément, le volet A est subordonné au paiement d'une cotisation prélevée sur le salaire pendant les années d'activité, tandis que le volet B est subordonné au paiement volontaire d'une prime par les affiliés et par les fonds publics fédéraux.

En pratique, la majorité des personnes âgées souscrivent en outre une assurance complémentaire privée pour les prestations non couvertes.

Les limites de Medicare sont en effet vite atteintes : Medicare vise prioritairement les soins intensifs ; il ne couvre donc que les maladies aiguës de courte durée et non les maladies chroniques fréquentes lors du vieillissement. C'est pourquoi, en dépit de ces couvertures multiples, les personnes âgées consacrent aux dépenses médicales une part de plus en plus importante de leurs revenus.²³⁵

²³³ En 1992, il concernait environ 31 millions de personnes âgées et 3 millions de personnes handicapées ou victimes d'insuffisance rénale.

Cfr. **BOARD OF TRUSTEES OF THE FEDERAL HOSPITAL INSURANCE TRUST FUND** : *Annual report 1992*, Washington D.C. 1992

²³⁴ Le système est en grande difficulté : en effet, à terme, le nombre d'actifs cotisants va diminuer en raison du vieillissement de la population : le rapport, de 3 à 1 en l'an 2000, passerait, selon les prévisions officielles, à 1.9 à 1 à l'horizon 2040

cfr. **US CONGRESS**, House of representatives : *Overview of the entitlement programs*, Greenbook 1991, Washington DC 1991

²³⁵ **US CONGRESS**, House of representatives : *Overview of the entitlement programs*, Greenbook 1991, Washington DC 1991

2. Medicaid

Medicaid est un régime public d'assurance maladie destiné à certaines catégories de personnes défavorisées. Ce programme est financé tout à la fois par l'Administration fédérale²³⁶ et par le Etats.

Dépenses²³⁷ de Medicare et Medicaid en 1993 : Répartition par type de soins

Type de soins	MEDICARE	MEDICAID
Dépenses hospitalières	51%	27%
Maisons de retraite médicalisées	3%	25%
Médecins	23%	7%
Soins ambulatoires	8%	6%
Institutions pour retardés mentaux	-	9%
Autres	15%	26%

Source : Health, United States, 1994 (PHS)

Medicaid couvre aussi un nombre important de personnes : 25 millions^{238 239}, et vise certains soins préventifs, intensifs et de longue durée²⁴⁰. Il concerne

²³⁶ Medicaid est géré par les Etats, conformément à un certain nombre de directives fédérales ; l'intervention de l'Administration fédérale est modulée en fonction du niveau des revenus de chaque Etat.

²³⁷ La dépense publique de ces programmes correspond à 44% de la dépense totale de santé. Si l'on tient compte, en outre, des déductions fiscales associées à la souscription de contrats d'assurance maladie par les employeurs, ce pourcentage s'élève à 51% de la dépense totale.

La progression des dépenses de ces deux programmes a entraîné les pouvoirs publics à rendre les conditions d'octroi plus restrictives.

²³⁸ Elles se répartissent, selon le Green Book précité, entre les femmes enceintes ou ayant un enfant à charge (68%), les personnes âgées indigentes (13%) et les handicapés (13%).

²³⁹ **RUTHER, M.** : *Executive summary* , Medicare : 60% des personnes dont le revenu se situe au-dessous du seuil de pauvreté tel que défini au niveau fédéral sont exclus du programme Medicaid.

particulièrement les personnes âgées pour les dépenses des centres médicalisés de long séjour et les établissements de moyen séjour.²⁴¹

3. Politique de santé de 1965 à 1980

1. Mouvements de réforme

Au cours de ces années, différents mouvements pour défendre le droit à la santé pour tous vont se manifester.

Une bonne avancée législative antiségrégationniste va se développer, par exemple, avec le « Civil rights Act » de 1964.^{242 243}

Le mouvement des femmes^{244 245} (Women's health Movement) va également dénoncer les pratiques discriminatoires pratiquées sur les femmes.²⁴⁶

²⁴⁰ Il faut noter que Medicaid rembourse les médecins à un taux inférieur à celui des assurances privées et de Medicare. Aussi, une proportion importante de médecins refusent de recevoir les patients couverts par Medicaid.

Voir sur ce point : **BLACKKE, E.** : *Medicaid, the fading of a dream*, Health/PAC Bulletin, avril 1973, page 13.

D'autres médecins acceptent les patients Medicaid, mais en prescrivant un maximum d'examen dans des laboratoires qu'ils contrôlent, contribuant ainsi à augmenter les dépenses de Medicaid.

²⁴¹ Toutefois, les maisons de retraite limitent le nombre de places disponibles pour les bénéficiaires de Medicaid.

²⁴² **DAVIS, K. et al.** : *Health Care for Black americans : the public sector role*, Milbank Quarterly, vol. 65, supp.1, 1987, page 221 : « Les dépenses de santé des bénéficiaires blancs de Medicaid sont de 50% plus élevées que celles des Noirs en 1980 ».

²⁴³ La ségrégation raciale au Nord comme au Sud contraint les Noirs, les Hispaniques, et les Indiens en dehors des Réserves à avoir recours aux services ambulatoires ou d'urgence des hôpitaux où ils ne peuvent être assurés ni d'un suivi régulier, ni de la même qualité de soins.

²⁴⁴ **RODRIGUEZ-TRIAS, H.** : *The Women's Health Movement*, in, V. & R. SIDEL : *Reforming medicine*, ed. Pantheon, 1984, page 122

²⁴⁵ **GENERAL ACCOUNTING OFFICE (GAO)** : *Rapport sur l'Indian Health service* (1976)

Selon le Dr. Connie URI, il ne reste que 100.000 femmes indiennes en mesure de procréer aux Etats-Unis. Cfr. « Uri charges IHS with genocide policy. », Hospital Tribune, n°13, août 1977.

²⁴⁶ On reproche des expérimentations risquées ou malhonnêtes sur les femmes, des interventions chirurgicales injustifiées (hystérectomies, stérilisations abusives, stérilisation de femmes pauvres d'origine afro-américaine, hispanique, indienne, jusqu'à la fin des années 70) allant même jusqu'à la stérilisation d'un tiers des femmes de Porto Rico et d'un quart des femmes indiennes.

Les innovations adoptées ne corrigent que très partiellement les iniquités du système, et elles ne survivent à l'opposition de l'AMA que parce qu'elles restent marginales.

2. Remise en cause du système de santé

Vers la fin des années 60, les Américains constatent le retard sanitaire des Etats-Unis par rapport à d'autres pays industrialisés, et mettent en doute l'efficacité de leur médecine technologique, témoignant d'une certaine perte de confiance dans la profession médicale.

Mais à cette époque, c'est surtout la hausse rapide des dépenses de santé qui inquiète les responsables.

Evolution des dépenses de santé dans les pays de l'OCDE (1980-1994) en % du PIB)

Pays	1980	1985	1991	Evolution 1985-1991	1994
Australie	6.5	7.7	8.6	0.9	5.8
Autriche	7.9	8.1	8.4	0.3	9.2
Belgique	6.6	7.4	7.9	0.5	8.3
Canada	7.4	8.5	10	1.5	10.2
Danemark	6.8	6.3	6.5	0.2	6.7
Espagne	5.9	5.7	6.7	1.0	7.3
Finlande	6.5	7.2	8.9	1.7	8.8
France	7.6	8.5	9.1	0.6	7.3
Allemagne	7.9	8.7	8.5	-0.2	8.6
Grèce	4.3	4.9	5.2	0.3	5.7
Islande	6.4	7.1	8.4	1.3	8.3
Irlande	8.5	8.2	7.3	1.1	6.7
Italie	6.8	7.0	8.3	1.3	8.5
Japon	6.4	6.5	6.8	0.3	7.3
Luxembourg	6.8	6.8	7.2	0.4	6.9
Pays-bas	8.2	8.0	8.3	0.3	8.7

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

Nouvelle-Zélande	7.2	6.5	7.6	1.1	7.7
Norvège	6.6	6.4	7.6	1.2	8.2
Portugal	5.9	7.0	6.8	-0.2	7.3
Suède	9.5	8.8	8.6	-0.2	7.5
Suisse	7.3	7.6	7.9	0.3	9.9
Turquie	Nd	2.8	4	1.2	2.7
Royaume-Uni	5.8	6	6.6	0.6	7.1
Etats-Unis	9.2	10.5	13.2	2.7	14.1
Moyenne OCDE	7.0	7.2	7.9	0.8	7.8

Source : Mishel, L. et Bernstein, J. : *The state of Working America, 1994-1995*, Sharpe, New York, 1995, OCDE

De la sorte, leur préoccupation principale en matière de santé sera de réduire l'augmentation des dépenses. Dès 1972, le Congrès va tenter de réduire l'augmentation des dépenses de santé, mais les efforts de réglementation et de planification tiendront compte davantage des intérêts des fournisseurs de soins que des consommateurs et des contribuables, et ce sans ralentir les dépenses.

Dans le même temps, on assiste à un déclin des hôpitaux publics : d'une part, ceux-ci sont remboursés à un taux très inférieur à leurs coûts par Medicaid, tandis que les hôpitaux privés, à la recherche de rentabilité, refusent les malades non solvables, de même que de nombreux malades couverts par Medicaid, et les transfèrent dans les hôpitaux publics.²⁴⁷

²⁴⁷ En 1979, les hôpitaux privés de Los Angeles ont transféré 21.000 personnes dans les hôpitaux publics, pour éviter des dépenses qui n'auraient pas été remboursées.
Cfr. **BROWN, E.R.** : *Public hospitals on the Brink : their problems and their options*, **Journal of Health politics, policy and law**, vol.7, n°4, 1983, pages 930 et 931.

4. 1981-1995 : le temps des restructurations

1. Les tendances

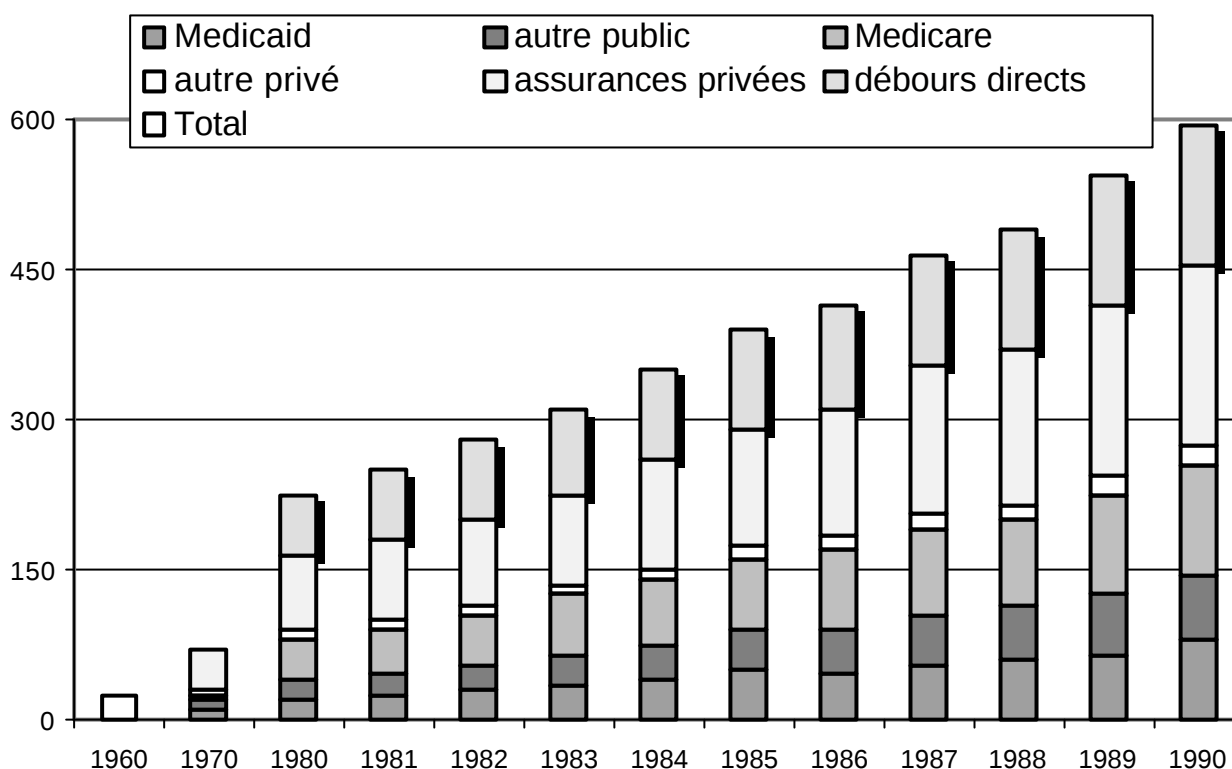
Dans les années 1980, on va assister à une restructuration du système de santé : le retour au pouvoir des Républicains va remettre en question la notion d'Etat-providence et sa réglementation, préjudiciables à leurs yeux pour la compétitivité des entreprises. L'Administration Reagan adopte une politique de diminution des impôts pour les entreprises et les contribuables les plus riches, tout en augmentant massivement les dépenses militaires au détriment des dépenses sociales.

Dans un climat de récession, en 1982-1983, les chefs d'entreprise tentent de réduire les dépenses de santé et essaient de se désengager : soit en licenciant les salariés, de telle sorte que ceux-ci acceptent un salaire plus bas, sans avantages sociaux, dans leur nouvel emploi ; soit en n'offrant plus d'assurance de groupe à leurs salariés ; soit en exigeant que ceux-ci paient une part plus importante de la prime d'assurance ; soit en s'assurant elles-mêmes, ce qui leur permet de faire passer des examens médicaux avant l'embauche, afin de sélectionner une main d'œuvre mieux portante.²⁴⁸

Au nom de la libre entreprise et de la concurrence, et afin de juguler les dépenses de santé, comme l'indique le tableau ci-après, les pouvoirs publics et les grandes entreprises vont opter pour une méthode de paiements dite prospective²⁴⁹ :

²⁴⁸ L'Employment Retirement Income security Act (ERISA) de 1974 interdit aux Etats d'obliger les employeurs à assurer leurs salariés ; les employeurs sont autorisés à ne pas couvrir de soins coûteux.

Evolution des dépenses de santé suivant l'origine des ressources (1960-1990, en milliards de dollars)



Source : *Health Care Financing Review*, supplément annuel 1992

Le Gouvernement fédéral est surtout soucieux de diminuer les dépenses de Medicare²⁴⁹ et de Medicaid²⁵⁰.

Les grandes entreprises, quant à elles, vont opter pour un paiement forfaitaire à des organismes de soins intégrés (HMO).

²⁴⁹ Pour les frais d'hospitalisation des personnes âgées, le gouvernement fédéral optera pour un système de tarifs par regroupement de cas cliniques fixés en début d'année : les Diagnosis related groups (DRG), classant les pathologies en 468 catégories, dénommées groupes de diagnostic homogènes, servant à calculer un budget fixé par catégorie, et à mesurer le coût par pathologie. Le remboursement des dépenses hospitalières des personnes âgées pour soins intensifs en hôpital de court séjour se fera selon un système tarifaire fixé à l'avance, appelé Medicare prospective Payment system (PPS) correspondant aux 468 DRG

²⁵⁰ L'Omnibus Budget Reconciliation Act (OBRA) permettra dès 1981 de diminuer la contribution fédérale des organismes de soins intégrés (HMO), et autoriser les Etats à pratiquer le « case management » ; ce dernier concerne des réseaux de soins primaires pour les personnes assistées : des médecins agréés, rémunérés à l'acte ou par capitation sont chargés de prendre en charge cette population et de gérer leur accès aux soins des spécialistes et des hôpitaux.

*Tableau des principes généraux de fonctionnement des organismes de médecine prépayée :
les Health Maintenance Organizations (HMO).*

Les HMO sont des entreprises de soins qui ont pour objet de fournir à leurs adhérents des prestations médicales, ambulatoires et hospitalières. Leur concept a été développé dans les années 70 comme une alternative au système de la médecine libérale, fondé sur le paiement à l'acte sans limitation et sur le remboursement des actes par une assurance privée individuelle.

Principes généraux de fonctionnement

1. une HMO assure la responsabilité contractuelle de fournir ou d'assurer l'accès à une gamme explicite de services. Les adhérents d'une HMO ont le droit d'exiger le service des prestations qui leur sont nécessaires, ce qui implique la présence de structures hospitalières au sein des HMO ;
2. la cotisation à une HMO est due indépendamment du recours effectif à ses services. Cette situation incite chaque HMO à contenir ses dépenses à un niveau acceptable au regard des recettes qu'elle tire de ses cotisations ;
3. l'adhésion à une HMO est volontaire : les HMO se trouvent dans une situation de concurrence.
4. En dehors de ces caractères communs, les HMO obéissent à des règles très diverses : salariat des médecins ou paiement à l'acte, inscription du patient auprès d'un médecin déterminé ou libre choix, possibilité d'un ticket modérateur.

Source : Delahaye, V. : Les nouveaux enjeux des politiques de santé : santé publique, organisation et systèmes d'information, La Documentation française, Paris, 1995

L'Administration fédérale a encouragé leur extension, après l'adoption du HMO Act en 1972, en dépit de l'opposition des principales associations de médecins. Les HMO ont surtout répondu au souci des grandes entreprises finançant l'assurance

En 1986, 25 Etats ont passé des contrats avec des HMO, et 29 Etats et le District de Columbia ont inscrit plus de 1.5 millions de bénéficiaires de Medicaid dans des HMO

maladie de leurs salariés de ralentir la croissance des coûts impliqués par cette couverture.

Le paiement prospectif (PPS: prospective payment system) transforme le système de soins .

Les organismes de soins intégrés vont être encouragés.^{251 252}

Les grandes et moyennes entreprises proposeront aussi un modèle d'assurances moins coûteux : les P.P.O. (Preferred provider organization)²⁵³ ; ce type de contrat offre un éventail plus réduit de soins, est plus strict pour le choix du médecin et des hôpitaux, mais il consent des rabais aux assureurs, chefs d'entreprises.

Le paiement prospectif par capitation va entraîner une transformation du secteur hospitalier : les chaînes d'hôpitaux à but lucratif, comme par exemple Humana ou Hospital Corporation of America (HCA), vont profiter des encouragements de l'Administration Reagan à développer la concurrence et la recherche du profit par le paiement prospectif.²⁵⁴ Mais cela ne sera pas sans dommage pour les patients : en effet, ce système de capitation va inciter les hôpitaux à sélectionner les patients, en gardant ceux qui ne présentent pas de complications, et en réduisant la durée d'hospitalisation au maximum.

Le tri des patients en vue de ne garder que les malades les plus rentables conduira les hôpitaux privés à transférer les malades vers les services d'urgence, dans des hôpitaux publics, même quand leur état ne permet pas de les transporter.²⁵⁵

²⁵¹ Une loi sur les HMO de 1973 encourage leur développement par des prêts et de subventions. La loi prévoit que les chefs de moyennes et grandes entreprises offrent la possibilité à leurs salariés de s'inscrire dans une HMO s'il en existe dans la région.

²⁵² Exemples : Kaiser Permanente, Blue Cross/Blue Shield Association de Chicago ; HIP de New-York.

²⁵³ Le P.O.S. (Point of service) est un système encore plus restrictif et contraignant pour l'assureur et le salarié.

²⁵⁴ **LINDORFF, D.** : *Marketplan Medicine*, Bantam, 1992, page 128 : « Un gouvernement opposé à la réglementation de notre industrie, à l'assurance maladie obligatoire, au contrôle des prix, à la planification, et ouvert aux idées nouvelles, jamais nous n'avons connu de situation aussi favorable. »

²⁵⁵ « Devant la multiplication des transferts entraînant le décès de malades ou de complications graves, le Congrès déclarera cette pratique illégale en 1986. Certains hôpitaux privés décideront alors de supprimer leurs services d'urgence et d'obstétrique. »

L'accroissement des disparités entre secteur privé et secteur public va encore s'accroître.

Ce système complexe de paiement prospectif associé aux DRG qui ne tiennent pas réellement compte de la gravité de la maladie soignée pénalise donc les hôpitaux publics, car ceux-ci doivent continuer à admettre les malades plus gravement atteints que la moyenne des personnes hospitalisées. C'est pourquoi plus de 300 hôpitaux publics vont disparaître de 1981 à 1990, aggravant ainsi considérablement la situation sanitaire des personnes âgées, des minorités ethniques, et des plus déshérités : en effet, les grands hôpitaux publics surchargés ²⁵⁶ constituent en 1995 le dernier recours des 41 millions d'Américains sans assurance, et des nombreuses dizaines de millions de mal assurés.

Répartition des revenus nets de 57 hôpitaux publics (NAPH) en 1988	
Medicaid	30%
Medicare	18%
Collectivités locales	22%
Assurances privées	18%
Sans assurance et autres	12%

Ces chiffres indiquent bien que des subventions des collectivités locales ont dû venir au secours des hôpitaux publics en raison des diminutions de la couverture par Medicare et Medicaid.

²⁵⁶ **GAGE, L.S. et al.** : *America's safety net Hospitals*, National Association of Publics Hospitals, 1991, page 4. :

« les coupes dans les budgets de l'aide sociale, l'augmentation de la pauvreté, l'épidémie de sida, et les ravages causés par la toxicomanie durant les années 80 expliquent que les dépenses pour l'ensemble des malades non solvables, qui représentent 22% des frais des hôpitaux en 1982, en représentent 42% en 1988 ».

Evolution de la répartition des salariés par type d'assurance de 1987 à 1990 (en %)				
Type d'assurance	1987	1988	1989	1990
Ordinaire sans contrôle de soins	41%	28%	18%	5%
Ordinaire avec contrôle de soins	32%	43%	49%	57%
HMO	16%	18%	17%	20%
PPO	11%	11%	16%	13%
Plan POS				5%
Réseau de soins intégrés (Total)	27%	29%	33%	38%
Assurance ordinaire (Total)	73%	71%	67%	62%

Source : HIAA Employer Survey, 1987-1990 in Health Affairs, hiver 1991, page 19

Dès 1993, on va assister à une course effrénée des organismes de soins intégrés pour conquérir une part toujours plus grande du marché de la santé ²⁵⁷.

On assiste à la sélection des assurés : les organismes recherchent une clientèle jeune et en bonne santé ; ils enquêtent, par exemple, sur la santé des personnes âgées en vue de les accepter ou de les refuser : si elles ont des antécédents médicaux à risques, ils consentent éventuellement à les accepter moyennant des primes annuelles très élevées. ²⁵⁸

Un certain fléchissement des dépenses interviendra entre 1993 et 1994 ; on peut attribuer ce ralentissement à l'annonce du projet de réforme du Président Clinton en 1993, et cela dans le but de décourager toute réglementation.

²⁵⁷ Ainsi, en 1994, MET Life et Travellers décident de fusionner leurs compagnies d'assurance maladie et créent Metrahealth ; l'année suivante, United Healthcare achète Metrahealth, formant ainsi la plus grande compagnie de soins intégrés.

²⁵⁸ **RODHAM-CLINTON, Hillary** : *Il faut tout un village pour élever un enfant*, Paris, Denoël, 1986, page 121 : « Certaines familles, bien qu'ayant les moyens de souscrire une assurance, ne trouvent pas de compagnie pour les accepter,...car deux enfants sont atteints de fibrose kystique. »

Pour augmenter leur marge bénéficiaire, les HMO cherchent à décourager les patients d'avoir recours à des services, en dressant des obstacles bureaucratiques pour rendre l'accès aux soins peu aisé; ils réduisent également l'utilisation de services et de technologies coûteux. Enfin, ils réduisent le personnel médical ou le remplacent par du personnel moins qualifié : par exemple, des infirmières par des aides-soignants sans aucune qualification.²⁵⁹

En résumé, le modèle de santé américain se trouve dans un contexte où ce sont les marchés financiers qui reformulent le modèle de soins. L'essor des industries de la santé à partir de 1965 transforme véritablement le contexte culturel dans lequel s'exerce la profession médicale: avec la généralisation du partenariat HMO/médecins, lequel recourt de préférence aux procédures les moins coûteuses à l'insu de leurs patients, c'est tout l'intérêt du patient qui court le risque de ne pas être pris en compte.

On peut dire que s'accélère la formation d'oligopoles dans toutes les industries qui touchent à la santé, sans grande amélioration du système de soins.

Selon un rapport de Citizens organized acting together (COACT), « la domination de quelques oligopoles a entraîné une augmentation des dépenses de santé et une baisse de la qualité des soins, et elle a contribué à étouffer le débat sur le système de santé. »

Dans cette guerre des prix, les hôpitaux des chaînes à but lucratif et non - lucratifs se déchargent les uns et les autres de la responsabilité de soigner les personnes non solvables ; devant cette situation précaire,^{260 261 262} se pose la question de savoir qui va soigner les plus démunis et les salariés sans couverture médicale.

²⁵⁹ En raison des critiques à la gestion des HMO, des manifestations ont lieu contre les mauvais services des organismes de gestion des soins : voir LE MONDE 9 septembre 2000, page 36.

²⁶⁰ Les conservateurs vont s'attacher à réduire le plus possible l'aide sociale (Welfare) et les programmes hérités de 1965, et à déléguer aux Etats la tâche de pratiquer une politique d'austérité.

²⁶¹ HIMMELSTEIN, D.U., WOOLHANDLER, S. : *The national Health Programme Book*, Common Courage, Monroe, Maine, 1994, pages 52-53. « Les hôpitaux privés exigent un acompte de plusieurs milliers de dollars auprès de personnes sans assurance pour les admettre même dans les services d'urgence. Environ 300 mille personnes se voient refuser des soins dans les services d'urgence des hôpitaux chaque année. »

L'assurance de groupe des employeurs couvre de moins en moins de salariés, particulièrement dans la tranche de salaires la plus basse, celle qui compte beaucoup de femmes, de Noirs et d'Hispaniques. Mais à tous les niveaux, moins de salariés sont couverts par l'assurance de groupe de leurs employeurs, surtout dans les petites entreprises.

Le nombre d'Américains sans assurance s'établissait en 1995 à 43 millions.²⁶³

Evolution du nombre d'Américains sans assurance (1989-1993) (en millions et en % de la population)

Type d'assurance	1989	1990	1991	1992	1993
en millions	33,30	34,50	35,20	38,50	39,60
en pourcentage	14%	14%	14%	15%	15%

Source : HELLANDER, I. et alii : *The growing Epidemic of Uninsurance : New data on the Health insurance coverage of Americans*, p.6

Dans ce nombre, les enfants²⁶⁴ représentent un tiers des Américains non assurés, car nombreux sont les salariés qui doivent payer une partie de la prime d'assurance pour couvrir leurs enfants²⁶⁵, mais, faute de moyens, de nombreux salariés n'assurent plus leurs enfants. Les enfants sont donc particulièrement touchés par le manque de soins de santé maternelle et infantile.²⁶⁶

Il manque la volonté politique de réorganiser les soins de santé maternelle et infantile, de manière à encourager les femmes à utiliser des soins préventifs. En

²⁶² **RODHAM-CLINTON, Hillary** : *Civiliser la démocratie*, Desclée de Brouwer, Paris 1998, pages 39-40 : « Soigner dans l'urgence des gens qui n'ont pas reçu le traitement adéquat au moment opportun, et pour lesquels aucune prévention n'a été faite, cela a un coût très élevé ..[...] on peut se demander si une opposition idéologique est encore soutenable économiquement. »

²⁶³ « Medical cuts would swell ranks of the uninsured », **International Herald Tribune**, 28 août 1995

²⁶⁴ **RODHAM-CLINTON, Hillary** : : *Il faut tout un village pour élever un enfant*, Paris, Denoël, 1986, page 141 :

« Aujourd'hui, il y a dans ce pays plus de dix millions d'enfants sans assurance maladie, la plupart ont des parents qui travaillent. »

²⁶⁵ **CHILDREN'S DEFENSE FUND** : *The state of America's Children*, Yearbook 1991, page 56

²⁶⁶ **RODHAM-CLINTON, Hillary** : : *Il faut tout un village pour élever un enfant*, Paris, Denoël, 1986, page 141 :

« Si le Congrès réussit à faire voter les coupes dans le budget Medicaid, [...] ces coupes claires reviendraient à orienter plus d'enfants encore vers des services d'urgence

réalité, certains préconisent surtout l'élargissement de Medicaid, comme par exemple le Health Insurance association of America (HIAA), groupe de pression représentant les compagnies d'assurances, ou comme les fournisseurs de soins, ou comme le patronat, désireux d'éviter des dépenses à charge des employeurs ou des transferts de charges.²⁶⁷

2. Medicare et la maladie chronique

Medicare, véritable avancée de la protection médicale pour les personnes âgées dans un pays qui ne comporte pas d'assurance maladie obligatoire, soulève un grand débat : à savoir la question du financement des soins de longue durée, des dépenses causées par les maladies chroniques d'une population vieillissante.

Medicare se révèle insuffisant pour éviter des dépenses élevées à bon nombre de personnes âgées.²⁶⁸ En conséquence, les personnes âgées doivent consacrer en moyenne 21% de leurs revenus à la santé. Pour les plus modestes, ces dépenses provoquent l'appauvrissement et souvent le recours à Medicaid; mais comme Medicaid ne rembourse les fournisseurs de soins qu'à 15 ou 20% du coût, cela encourage les discriminations à l'égard des personnes âgées démunies. De plus, les polices d'assurance privées ne couvrent pas les soins de longue durée en maison de retraite.

De la sorte, près de la moitié des personnes seules épuisent toutes leurs économies au bout de treize semaines en maison de retraite, et près de la moitié des couples au bout de 6 mois de séjour d'un des deux partenaires. Ces personnes tombent alors à charge de Medicaid, avec les discriminations que l'on connaît.

surchargés dont l'administration se verrait contrainte de refuser d'admettre toujours plus de petits ».

²⁶⁷ « *Déficit or not deficit, Unlikely allies about expansion in medicaid* », *New York Times*, 4.11.1990

²⁶⁸ **RODHAM-CLINTON, Hillary** : *Civiliser la démocratie*, Desclée de Brouwer, Paris 1998, pages 38 : « Je crois que nous devrions tous nous poser la question de savoir s'il est approprié ou non, pour notre pays, un pays riche et puissant, de refuser de prendre en charge les soins de prévention ou le traitement des maladies chroniques des nombreuses personnes qui en auraient besoin... »

A l'examen, on constate que les soins de longue durée sont responsables de 80% des débours directs, car 200 millions d'Américains n'ont pas de couverture appropriée pour ce type de soins.

Un projet de loi de 1987 viendra essayer de limiter les « dépenses catastrophiques »²⁶⁹ de 29 millions de personnes âgées et de 3 millions de handicapés.²⁷⁰ Mais cette réforme a connu l'échec, car elle n'aurait bénéficié qu'à une faible minorité et elle se serait faite à charge des personnes âgées qui auraient dû cotiser davantage à la partie B de l'assurance Medicare.

Le traitement social des maladies chroniques a donc été remis à une date indéterminée, alors que la majorité des Américains, tous âges confondus, revendiquent la prise en charge des soins de longue durée²⁷¹.

Le débat sur le financement des soins de longue durée relance aussi celui de la couverture des soins à domicile (home care) des personnes âgées, mais ce débat rencontre l'opposition des entreprises de maisons de retraite, privées et à but lucratif, qui bénéficient de 67.3% des remboursements de Medicaid.

Ces entreprises s'opposent à la création de services à domicile et à la création de maisons de retraite à but non lucratif, en faisant valoir que les gouvernements des Etats leur feraient de la sorte une concurrence déloyale.

Aussi, au début des années 1990, moins de 20% des fonds publics²⁷² pour les soins de longue durée étaient consacrés aux soins à domicile, malgré la préférence des personnes âgées pour ce type de soins.

²⁶⁹ *Catastrophic costs measure ready for final hill approval*, **Congressional quarterly**, 9 avril 1998, pages 938-939/

²⁷⁰ **HOUSE OF REPRESENTATIVES**, Subcommittee on Health, ways and means : *Long term care insurance*, 2 août 1988, page 49 et 4 août 1988 page 159.

²⁷¹ « *Law makers taking hard look at ptoblem of long-term care* », **Congressional Quarterly**, 9 avril 1988, pages 938-939

²⁷² **HCFA** : *Medicare and Medicaid, statistical supplement*, **Health care financing review**, octobre 1993, page 248 : « Medicaid ne consacre que 8% de ses dépenses aux soins à domicile des personnes âgées, et 6.8% à ceux des handicapés. »

Le vieillissement de la population américaine.

Source : Census bureau, US Department of Commerce « US population in the 21st century » juin 1989.

« La pyramide des âges de la population américaine illustre bien l'augmentation inéluctable du nombre des personnes de 40 ans et plus d'ici à 2030. Autre indicateur du vieillissement, l'âge médian de la population américaine qui est actuellement de 32 ans devrait atteindre 42 ans en 2030.

Plus significative encore du vieillissement de la population des Etats-Unis sera l'augmentation considérable du nombre des 65 ans et plus : ils étaient environ 30 millions en 1987 (soit 12.5% de la population totale), ils seront 66 millions en 2030 et représenteront alors 22% de la population totale. En outre le phénomène du vieillissement dans le vieillissement sera, à cette date, tout à fait net : près d'une personne âgée sur deux aura fêté son 75^e anniversaire en 2030 contre une sur trois environ aujourd'hui, et une sur dix aura plus de 80 ans, contre une sur vingt actuellement. Ce dernier phénomène de vieillissement de la population par le sommet de la pyramide des âges s'explique essentiellement par l'allongement de l'espérance de vie que peuvent atteindre les Américains. Quant à la structure de la population par race, le Census Bureau prévoit que la population blanche baissera dès 2027, tandis que la population noire augmentera de 50% d'ici à 2030 où elle comptera 45 millions de membres, et celle des autres composantes de la population américaine sera presque multipliée par trois pour atteindre 21 millions de personnes.

L'ampleur de ces évolutions variera évidemment selon les régions. Ce sont sans surprise les Etats du Sud et de l'Ouest qui connaîtront une augmentation de leur population, croissance qui se ralentira à compter des années 1995-2010. A cette date, leur population devrait même, précisent les auteurs des projections, avoir augmenté de 50%. En revanche, la plupart des Etats du Midwest devraient voir leur population diminuer à partir de la fin du siècle. »

3. 1993

Le président Clinton présente son projet de réforme au Congrès en septembre 1993.

Dans son discours prononcé le 22 septembre 1993, le Président a présenté les six principes qui fondaient son projet : sécurité, simplicité, économies, choix, qualité et responsabilité.

Il s'agissait d'une réforme ambitieuse, destinée à atteindre des objectifs difficiles, tout en gardant les principaux éléments du système existant de couverture médicale.

- 1. Le premier principe de la réforme envisagée était la sécurité : il s'agissait de remédier à la carence du système existant qui privait 37 millions d'Américains de protection, et de donner la sécurité à des millions qui risquaient de la perdre à cause d'un accident de santé, d'un licenciement ou d'un changement d'emploi. Ce projet visait à donner une couverture médicale pour toute la vie, quels que soient les antécédents médicaux et la situation par rapport au marché du travail. Les Américains âgés devaient ainsi tous bénéficier de ce principe de sécurité au travers de Medicare, et grâce à son extension aux médicaments et aux soins de longue durée.**
- 2. Le deuxième principe était celui de la simplicité : une feuille de soins unique, une réglementation simplifiée permettrait d'éviter toutes les procédures compliquées élaborées par les compagnies d'assurance.**
- 3. La réforme visait aussi à réaliser d'importantes économies dans certains domaines, en maîtrisant ce qui était identifié comme une « inflation médicale rampante », nocive à l'économie américaine.²⁷³ A cette fin, elle propose de libérer le marché de la couverture médicale, en restaurant un principe de concurrence entre les programmes privés, de manière à limiter au rythme de l'inflation la progression annuelle du niveau des primes. En outre, assurant une couverture médicale universelle, la réforme aurait permis de**

²⁷³ Rappelons que la perspective d'augmentation annuelle des dépenses était de 11 à 16% pour le programme Medicaid, et de 9 à 11% pour le programme Medicare.

supprimer les transferts de charges qui contribuaient à aggraver les dérives en matière de dépenses de santé.

4. Le quatrième principe consistait à donner aux Américains un choix de principe, non sur le praticien, mais sur le plan de couverture médicale.
5. Selon le cinquième principe, celui de la qualité des soins de santé, le projet proposait de rendre publics les rapports d'évaluation des différents plans présents sur le marché, afin que les consommateurs de soins puissent choisir en connaissance de cause.
6. Le sixième et dernier principe, celui de la responsabilité, a amené le Président Clinton à appeler tous les Américains à faire preuve d'un plus grand sens des responsabilités face à l'évolution du système de santé. Cet appel s'adressait
 - Aux compagnies d'assurance, qui ne devraient plus exclure des assurés parce qu'ils sont malades. Clinton s'opposait ici au principe de segmentation des risques, optant pour une certaine mutualisation de ceux-ci.
 - Aux laboratoires qui ne devraient plus produire de factures frauduleuses
 - Aux avocats, qui ne devraient plus intenter de procès abusifs en dommages et intérêts ;
 - Aux médecins, qui devraient éviter de prester des actes médicalement inutiles ;
 - A l'industrie pharmaceutique, qui devrait renoncer à vendre certains médicaments plus cher en Amérique qu'à l'exportation ;
 - Aux employeurs, qui étaient invités à participer à la couverture médicale de leurs salariés.

Selon cette option, ceux qui étaient dépourvus de couverture médicale devaient désormais pouvoir y accéder.

5. Le contenu du projet de couverture médicale universelle (Health security Act)

Le projet soumis par le Président Clinton au Congrès prévoyait pour chaque Américain ou étranger en situation régulière une carte ²⁷⁴de couverture médicale, valable dès l'inscription (obligatoire) auprès d'une alliance régionale.²⁷⁵ Le National Health Board²⁷⁶ constitue le pilier du système de régulation prévu par le projet ; il devait être chargé d'une part, d'administrer le nouveau système de santé, d'autre part, de répartir le budget national de la santé entre les différentes alliances régionales, et enfin, d'évaluer la qualité des soins

Les Etats seraient chargés de la mise en œuvre de la réforme sur leur territoire et de la mise en place des alliances régionales ²⁷⁷.

Ce projet, tel quel, va rencontrer l'opposition

1. des nombreux groupes d'intérêts concernés par la réforme , qui redoutaient le contrôle du gouvernement fédéral, des Etats, ou des consommateurs :
 - a. les entreprises n'acceptent pas l'obligation d'assurer leur personnel et de financer au moins 80% des primes ;
 - b. les compagnies d'assurances étaient défavorables au plan Clinton pour le motif qu'elles auraient été contraintes de vendre des contrats à tous les Américains, quel que soit leur état de santé, leur niveau de revenus, ou leur situation professionnelle ; elles rejetaient aussi le principe d'une concurrence avec les structures de soins coordonnés, et celui de la limitation du tarif des primes.

²⁷⁴ Cette carte aurait couvert un panier de biens et services médicaux incluant l'hôpital, les services d'urgence, les médicaments, les transports sanitaires, etc.

²⁷⁵ Pour les plus de 65 ans, dès leur admission à Medicare

Pour les militaires et anciens combattants, dès leur admission en tant que tel

Pour les bénéficiaires de Medicaid, dès leur admission, et Medicaid prendrait en charge leurs cotisations

²⁷⁶ Il aurait été composé de sept membres désignés par le Président des Etats-Unis pour quatre ans et constitué des représentants des prestataires de soins, du gouvernement, des employeurs, et des consommateurs.

²⁷⁷ Les alliances régionales ne pourraient proposer de plans de santé qui excluent des Américains en raison de leur état de santé ou de leur niveau de revenus, ni prévoir un délai entre la date de l'adhésion et celle de l'ouverture des droits.

L'augmentation des primes exigibles serait limité.

- c. Les médecins s'opposaient au développement des structures de soins coordonnés, à l'évaluation des pratiques médicales et à la limitation de la liberté de prescription.
- d. Les avocats se sont opposés à l'institution d'une procédure de conciliation, au plafonnement des honoraires d'avocat par rapport aux indemnités accordées par le juge, à la limitation du montant des indemnités, etc.
- e. L'industrie pharmaceutique s'opposait au contrôle des prix par le National Health Board, ainsi qu'à l'agrégation des listes de médicaments utilisés par les plans de santé des structures coordonnées.

L'ensemble de ces groupes va consacrer des centaines de millions de dollars à des actions de lobbying parlementaire ²⁷⁸ et à du marketing direct auprès du public. Les salariés, quant à eux, se sont laissé diviser en groupes d'intérêts opposés, et l'opinion publique va privilégier l'emploi et les hausses de salaires au détriment de la couverture médicale : autrement dit, les salariés vont préférer les avantages de la liberté par rapport à ceux de la sécurité, peu sensibles au fait que 44 millions d'Américains n'aient pas accès aux soins, et donc qu'on est fort loin d'un droit libre à la couverture médicale. ²⁷⁹

2. L'opposition républicaine va aussi s'opposer au projet de réforme et à l'extension des compétences de l'administration fédérale susceptible d'induire un accroissement de la pression fiscale ; elle présente un contre-projet qui réduit en sept ans Medicare de 270 milliards et Medicaid de 180 milliards, s'attaquant de front à l'inflation des dépenses de santé. Sur le plan

²⁷⁸ **KEMPER, V. et NOVAK, U.** : *What's blocking health care reform ?*, Common cause Magazine, janvier-février-mars 1992, page 9: Comme l'explique le représentant de la Federation of America health system: « Nous donnons notre argent aux Parlementaires...les plus intéressés à préserver le système actuel. »

²⁷⁹ **MATTEIEM, Nathalie** : *La santé, un luxe pour bien des Américains*, in LE SOIR, 6 novembre 2000 : « le nombre d'américains non-assurés [...] a augmenté de près d'un million par an, portant leurs effectifs à près de 44 millions. »

budgétaire, elle propose de réduire les impôts de 245 milliards ; à deux reprises, elle va refuser (mi-novembre et fin décembre) de voter les crédits qui permettent au gouvernement fédéral de fonctionner, espérant ainsi imposer au Président ses conditions et à signer le projet de loi harmonisant le budget (Budget reconciliation Act)

3. Cependant l'opinion publique va défendre vigoureusement la protection sociale symbolisée par Medicare et Medicaid, qui à ses yeux a permis depuis 1965 aux personnes âgées et handicapées d'éviter la pauvreté extrême, et aux plus nécessiteux de pouvoir compter sur les hôpitaux publics et les diverses institutions à leur service. Ceci permettra au président Clinton d'opposer son veto au projet de loi républicain d'harmonisation du budget : il proposera un autre budget, en équilibre en 2002, acceptant certaines réductions d'impôts, mais sans coupes trop importantes dans les deux programmes Medicare et Medicaid. Il s'agit, globalement, d'un échec complet pour Clinton.

6. Conclusion

La santé, aux Etats-Unis couvre un grand marché^{280 281} qui s'est révélé une source de grands profits en l'absence de toute réglementation efficace et de tout contrôle rigoureux.

Le système est donc géré comme celui des entreprises commerciales, selon des critères de rentabilité marchande, dans un contexte de concurrence vigoureuse qui condamne les soins non rentables.

Ce système résulte de choix politiques généraux, il s'organise selon le « principe fondamental que l'Etat ne doit pas concurrencer le secteur privé. »²⁸² ; on constate

²⁸⁰ Le système de santé est devenu le premier marché que se disputent les plus grandes sociétés américaines.

²⁸¹ **MATTEIEM, Nathalie** : *La santé, un luxe pour bien des Américains*, in **LE SOIR**, 6 novembre 2000 : « Le secret dans lequel la First Lady a travaillé a permis aux conservateurs de torpiller toute réforme ambitieuse en dénonçant le spectre d'une mainmise de l'Etat sur un septième de l'économie. »

²⁸² **STARR, P.** : *The social transformation of American medicine*, Basic books 1982, page 196.

que la société américaine « a peu de goût pour une redistribution des revenus »²⁸³ ; mais à l'opposé, « les enquêtes d'opinion ont montré à maintes reprises qu'une majorité de l'électorat américain, et pas seulement des personnes âgées, est favorable à une forme de programme fédéral pour couvrir le coût des soins de longue durée. »²⁸⁴ ; dans une proportion de 75% en 1991, les Américains pensaient que l'Etat devait assurer à tous l'accès aux soins.²⁸⁵

Aux Etats-Unis, les milieux d'affaires représentent un groupe uni face aux partis politiques, aux syndicats et aux salariés, lesquels n'ont jamais pu constituer un mouvement unitaire comme dans de nombreux pays d'Europe occidentale²⁸⁶ ; aux Etats-Unis, à chaque projet de réforme du système de santé, les hommes d'affaires font preuve d'une cohésion remarquable pour défendre les profits des entreprises qui s'occupent de la santé. L'AMA constitue aussi un allié de poids fort efficace, qui s'est opposé depuis un siècle à tout projet d'assurance maladie obligatoire ou financé et géré par l'Etat, en s'appuyant sur le thème de la supériorité du système de soins des Etats-Unis.

La croissance continue des dépenses de santé peut être attribuée en partie par la recherche d'un plus grand profit, et par la position de faiblesse du consommateur final face à des oligopoles. L'effet pervers des imperfections de ce marché sur les prix des produits et sur les services de santé se répercute aussi sur une sélection croissante des assurés, et donc sur l'éviction progressive de ceux qui présentent les risques les plus importants.

Cette logique de profit sans la régulation institutionnelle souhaitable entraîne, quel que soit le système de paiement, un accroissement global des dépenses de santé :

- dans un système de paiement à l'acte, un phénomène de multiplication des actes médicaux.

²⁸³ **ENTHOVEN, A. et KRONICK, R.** : *A consumer-choice Health plan* , *New-England Journal of Medicine*, vol.320, n°2, 12 janvier 1989, page 95 ;

²⁸⁴ *A 'Pepper Bill' Pits politics against process* , *Congressional quarterly*, 4 juin 1988, page 1483

²⁸⁵ **HIMMELSTEIN, D.U. , WOOLHANDLER, S.** : *The national Health Programme Book*, *Common Courage*, Monroe, Maine, 1994, page 257

²⁸⁶ Cfr. l'intégration des droits sociaux en Allemagne en 1871.

- Dans un système de forfait, une limitation des coûts à l'initiative des hôpitaux, avec des renvois prématurés des patients à domicile, et avec des prestations au rabais, responsables d'une multiplication des cas de rechutes et d'aggravations des maladies.

Seule une réforme globale du système de santé aux Etats-Unis pourrait y remédier, avec :

1. mise de l'intérêt public au-dessus de l'intérêt des entreprises privées ;
2. remise en question de la place centrale faite à la médecine technologique, dans un nouveau cadre de projet social de promotion de la santé, mettant fin à la fois à l'inflation des dépenses de santé et à l'exclusion.²⁸⁷

Pareille réforme nécessiterait un grand mouvement social, mais il se devrait d'être structuré pour constituer une force suffisamment puissante pour s'opposer à la seule logique du profit et affirmer le droit pour tous les Américains à des soins préventifs, curatifs et de longue durée, tant sur le lieu du travail qu'en dehors de celui-ci.

On peut néanmoins noter que les différents Etats de l'Union tentent de remédier à cette situation de crise dans laquelle se trouve le système de santé ; certaines tentatives sont particulièrement intéressantes, comme, par exemple, en Californie, la proposition de John GARAMENDI en 1992.²⁸⁸ qui présente des atouts certains

²⁸⁷ Avec des dépenses de santé absorbant 14% du PIB, « le système américain de soins peut être considéré comme le plus cher du monde . », in **SENAT FRANÇAIS** : *Le système de santé aux Etats-Unis*, rapport n°141, 1994-1995

²⁸⁸ Elu commissaire aux assurances de l'Etat, John Garamendi a proposé en 1992 une réforme du système de santé dont a pu s'inspirer le président Clinton.

L'Oregon a également présenté un « plan de santé de l'Oregon » visant à généraliser les soins à coût constant ; cette réforme visait à assurer elle aussi une couverture médicale universelle et au meilleur coût, mais par le biais d'une extension du bénéfice du programme Medicaid à toutes les personnes dont le revenu est inférieur au niveau de pauvreté défini au niveau fédéral.

L'acceptation par le gouvernement fédéral, cofinanceur de Medicaid, était une condition préalable, ainsi que la définition précise du panier de biens et de services médicaux représentant la couverture individuelle des bénéficiaires.

La maîtrise des coûts devait être assurée par un rationnement des soins ; en outre, des HMO auraient pu fournir des soins pour un paiement forfaitaire périodique.

La couverture des salariés aurait été financée par les entreprises.

qui en font un modèle de réforme possible : il est mieux adapté à la mentalité américaine, faisant très largement confiance à l'initiative privée, et évitant une gestion étatique.

Ce plan repose sur deux principes :

1. Il propose une couverture médicale universelle, valable quel que soit l'âge, l'état de santé, le niveau des revenus, l'activité ;
2. Il est basé sur la concurrence organisée entre les organismes offrant une couverture médicale.

Il tente, en quelque sorte, de faire accepter par une société libérale régulée par le marché, l'idée européenne d'assurances sociales en conciliant, autant que faire se peut, les notions de concurrence et de régulation : il propose de fournir à tous les Californiens une couverture médicale financée par une taxe sur les salaires et administrée par des agences parapubliques, tout en maintenant le caractère privé des organismes de couverture médicale et en maîtrisant les dépenses de santé.

Selon une étude réalisée par l'Economic and social research Institute, si la réforme proposée par John Garamendi était adoptée sur tout le territoire américain, les Etats-Unis économiseraient 3.000 milliards de dollars au cours des 10 prochaines années, tout en offrant à tous les Américains une couverture médicale universelle. La dépense de santé progresserait de 14% du PNB aujourd'hui à 17,1% en 2003, au lieu de 23.9% si aucune réforme n'est entreprise.

En définitive, au stade actuel, le système de soins aux Etats-Unis souffre d'un certain déficit démocratique ; celui-ci résulte de la segmentation des risques, de la sélection des malades. Ses défauts ne l'empêchent pas d'être le système le plus coûteux du monde occidental développé, malgré l'exclusion totale ou partielle, absolue ou relative, d'une partie importante de la population.

La relation entre les générations est donc souvent bien difficile dans un tel cadre, et l'éthique de la charité constamment prônée par l'Etat, même si elle n'est pas un pur alibi ²⁸⁹, ne contient pas de ferment de citoyenneté sociale. Les tentatives en ce sens

²⁸⁹ Effectivement, il existe aux Etats-Unis de nombreuses organisations charitables encouragées et soutenues par des donations importantes ; leur action est importante, mais insuffisante face à l'ampleur du problème.

des différents présidents des Etats-Unis , qui ont échoué jusqu'ici à établir des droits véritables en la matière, apparaissent surtout comme des atteintes risquées au système en place.

Ce recours aux initiatives privées fait partie de la culture américaine, et est lié à la conception américaine de l'association; ce trait dynamique avait déjà été relevé par Toqueville dans les premiers temps des Etats-Unis : « [...] on s'associe dans des buts de sécurité publique, de commerce et d'industrie, de morale et de religion. Il n'y a rien que la volonté humaine n'espère d'atteindre par l'action libre de la puissance collective des individus. [...] Les Américains de tous les âges, de toutes les conditions, de tous les esprits s'unissent sans cesse...ils en ont de religieuses, de morales, de graves, de futiles, de fort générales et de très particulières, d'immenses et de fort petites.»

On y est donc fort loin des réticences et des luttes qui ont marqué en France, il y a 100 ans, l'adoption de la loi du 1^{er} juillet 1901 ; en Europe, en raison de l'efficacité des systèmes de sécurité sociale, les associations ont surtout un rôle d'acteurs de terrain et d'acteurs de changement, en complémentarité avec les pouvoirs publics.

CHAPITRE 2. LE SYSTEME GLOBAL DE PROTECTION DES PERSONNES AGEES EN CHINE

La population âgée s'accroît rapidement en Chine, aussi bien en valeur absolue qu'en proportion de la population totale. Ce vieillissement de la population constitue à l'heure actuelle l'une des principales préoccupations de la Chine, et, à ce titre, a fait l'objet de décisions politiques de grande envergure depuis 1982.

En retraçant l'histoire de ce grand mouvement en faveur de la vieillesse, nous nous attacherons à montrer comment et sur quel fondement de philosophie politique cette politique a pu bénéficier du consensus de l'ensemble de la population.

1. L'homme et la loi dans la tradition juridique chinoise

Pour les différents pays d'Extrême-orient, toujours fortement imprégnés de culture traditionnelle, l'individu est fait pour la société. Ce principe social est à l'opposé du discours tenu dans les pays de civilisation gréco-judéo-chrétienne, où la société est en principe supposée faite pour les individus qui la composent.

Dans le cadre de l'éthique confucéenne,²⁹⁰ toutefois, et c'est un correctif important, une société s'améliore lorsque les individus s'améliorent; c'est cette conviction qui a tissé les rapports au pouvoir de nombreuses générations de Chinois.

L'équilibre ainsi atteint fait que la hiérarchie confucéenne n'est pas nécessairement une hiérarchie « pesante » au sens occidental du terme: on peut même soutenir, paradoxalement, que les sociétés néo-confucéennes sont à la fois hiérarchiques et égalitaires.

²⁹⁰ **CHENG, Anne** : *Le mythe d'une Chine confucianisée*, in **LE MONDE**, 7 novembre 2000, page 18: « [La renaissance confucéenne] apparaît comme une combinaison de deux facteurs essentiels opérant sur des échelles historiques différentes: d'une part, un facteur de longue durée, culturaliste et identitaire [...] d'autre part, un facteur conjoncturel, qui traduit une volonté d'intégration dans le nouvel ordre mondial[...] le confucianisme passe du jour au lendemain au statut de moteur central de la modernisation.. »

Il est évident que, dans le monde chinois, c'est l'autorité sociale qui l'emporte sur l'individu ; d'où une évidente difficulté de compréhension du concept de droits de l'homme au sens non-chinois du terme.²⁹¹

C'est toute la notion des devoirs de l'individu, qui ne peuvent a priori s'opposer légitimement à ceux de la société.

Toutefois, l'individu, au sein de la société chinoise, n'est pas destiné à être écrasé par la société : il jouit en effet du droit essentiel de ne pas être exclu de la société et de disposer d'une solidarité sociale spontanée.²⁹²

Ceci entraîne que notre critique de la conception des droits de l'homme en Chine doit tenir compte de l'acquis historique du système légal traditionnel hérité de la période impériale.²⁹³

On peut retourner aux « Lettres chinoises »²⁹⁴ de Voltaire pour évaluer l'avance qui était attribuée au 18^e siècle au système impérial chinois par rapport aux monarchies européennes : « J'ai peine à me défendre d'un vif enthousiasme quand je contemple cent cinquante millions d'hommes gouvernés par treize mille six cents magistrats divisés en différentes cours, toutes subordonnées à six cours supérieures, lesquelles sont elles-mêmes sous l'inspection d'une cour supérieure. »

Dans ses « Dialogues entre A,B,C », ²⁹⁵ le même auteur confirmait : « Je sais que la Chine est gouvernée par les lois, et non par une volonté arbitraire ».

²⁹¹ **FERRY, Luc et RENAUT, Alain** : *Philosophie politique*, PUF 1988, page 9 : « Une certaine manière de mettre en avant les droits de l'homme revient indirectement à légitimer l'ordre occidental établi en laissant croire que, si communisme et fascisme sont écartés, tous les problèmes sont résolus, alors qu'en fait les problèmes n'ont même pas été posés : problème de l'injustice, de l'inégalité, de l'aliénation,- bref, rien n'est réglé du problème social qui nous requiert. »

²⁹² **HABER, Daniel et MANDELBAUM, Jean** : *La revanche du Monde chinois ?* Economica 1994, pages 21 et suiv.

²⁹³ **AUBIN, Françoise** : *Traditions chinoises et droits de l'homme*, in « *La Chine et les droits de l'homme* », Paris, L'Harmattan 1991, pages 19-34

²⁹⁴ cfr *Œuvres complètes*, Tome XXIX, page 468, édition Moland, Garnier, Paris 1877-1882

²⁹⁵ *ibidem*, Tome XXVII, page 324.

2. Fondement culturel du soutien familial

La famille est incontestablement la cellule de base la plus vivante de la société chinoise. Elle constitue souvent aussi une sorte d'unité économique indépendante à laquelle tous les membres contribuent. : les membres d'une famille qui vivent ensemble, en raison de mariages et de liens du sang, offrent un soutien économique, des soins et une aide psychologique aux plus âgés d'entre eux.

Le soutien traditionnel de la société chinoise aux personnes âgées fait partie d'un large réseau d'entraide et de soutien entre tous ses membres, souvent appelé « *soutien réciproque* ».

De la sorte, les plus âgés s'occupent des enfants et des petits enfants, tandis que les plus jeunes assurent le soutien des plus âgés.

Quant aux ressources de la famille, elles sont mises en commun et réparties entre les générations en fonction de leurs besoins.

Au fil du temps, la société chinoise a en effet établi un code moral pour les relations familiales qui a créé une tradition culturelle de soutien et de respect des plus âgés.

Cette tradition relève indiscutablement du confucianisme,²⁹⁶ qui préconise expressément la « *piété filiale* ». ²⁹⁷

²⁹⁶ Le confucianisme est aujourd'hui, comme par le passé, la base principale de la philosophie morale et politique de la Chine, et donc un des éléments de base de sa culture actuelle ; ce n'est nullement une religion, mais une éthique, un modèle de comportement si profondément ancré dans l'éducation et dans les mœurs individuelles et collectives qu'il est le fondement même de la société en Chine.

Les grands principes de l'éthique confucéenne sont des valeurs universelles et d'intérêt général, contenues dans les classiques, mais reformulées et systématisées : il faut cultiver la vertu, la droiture, l'ordre moral, en toute circonstance.

Les conséquences pratiques qu'en a tirées Confucius (ou K'UNG-TZU -551 à -479 av.JC) ont été formulées pour sauver du déclin les idéaux des anciens qui étaient menacés ; elles ont été acceptées pendant longtemps et ont exercé jusqu'au 20^e siècle une influence prépondérante sur la Chine, le Japon et la Corée; le culte des ancêtres, le respect de rites et de l'ordre, l'amour filial et fraternel, la bienveillance et la sagesse acquises par un travail quotidien sont destinés à dompter les tendances naturelles à la convoitise, à la rancœur, au mensonge, aux honneurs, au mépris d'autrui.

Cfr. **HUISMAN, Denis et MALFRAY**, *Les plus grands textes de la philosophie orientale*, Albin Michel, Paris 1992, page 137

²⁹⁷ La piété filiale est une des pierres angulaires du confucianisme : en effet, selon la théorie confucéenne,

Cette éthique de soutien familial, éthique de vie plurimillénaire, a profondément marqué la culture chinoise jusqu'aujourd'hui. Elle constitue une ressource d'une valeur exceptionnelle pour la protection des personnes âgées et pour la cohésion sociale.

Toutefois, tout bien établie qu'elle soit, cette tradition doit faire face aujourd'hui à l'impact du vieillissement démographique, qui alourdit la charge reposant sur les familles ; à de grands changements politiques, mais surtout économiques et sociaux ; et à des changements de comportement des individus, qui acceptent moins bien l'autorité traditionnellement reconnue aux aînés.

1. La transition de la composition de la population chinoise du modèle « adulte » au modèle « âgé » s'est fait fort rapidement, soit de 1982 à 2000 (18 ans) ;
2. Contrairement aux pays les plus développés, où le développement économique a coïncidé avec le vieillissement de la population, le vieillissement de la population chinoise s'est produit à un moment où l'économie nationale devait encore fortement se développer. Ce décalage n'est pas sans conséquences sociales et économiques nombreuses, notamment en ce qui concerne le suivi médical et le soutien financier des personnes âgées.²⁹⁸
3. On constate un accroissement de l'indépendance économique des générations et une réduction de la taille moyenne des familles, phénomène

1° la vie sociale est déterminée par les cinq relations (Wulun) qui règlent le comportement éthique des individus entre eux, et qui confèrent à chaque personne sa place dans la société ; ces cinq relations sont celles qui régissent les rapports entre père et fils, époux et épouse, frère aîné et frère cadet, prince et sujets, et entre amis.

2° pour que l'ordre règne, il faut d'abord que les familles soient ordonnées, ensuite les Etats. L'Empire chinois trouve ainsi tout naturellement sa place.

3° toute la vie familiale est déterminée par l'attitude de piété filiale qu'adoptent les enfants vis-à-vis de leurs parents.

Cfr. **FISHER-SCHREIBER, Ingrid** : *Dictionnaire de la sagesse orientale*, Robert Laffont, Paris 1989, pages 305 et sv.

²⁹⁸ Les statistiques mentionnent que de 1986 à 1996, les dépenses de welfare (y compris les retraites) au profit des retraités sont passées de 14.9 milliards de yuan à 154.1 milliards, soit en valeur nominale 10 fois plus. Cet accroissement rapide, expliqué en partie par

qui diminue de manière sensible les ressources des familles en terme de prestations de soins et de soutien familial aux anciens. De nombreuses familles ne comportent que 3 membres (familles nucléaires), et les familles de trois ou quatre générations se font plus rares.

4. Le déplacement de plus en plus fréquent des actifs vers de nouveaux lieux de travail augmente la probabilité d'isolement des plus âgés, alors que la tradition chinoise préconisait qu' « il ne faut pas s'éloigner des parents tant qu'ils sont en vie ».
5. La situation des personnes âgées dans les zones rurales pose le plus de problèmes de transition : on assiste au départ de plusieurs dizaines de millions de jeunes chaque année à la recherche d'un emploi en zone urbaine, laissant ainsi aux adultes et aux aînés la charge des activités agricoles. L'économie agricole a certes mis en place ces dernières années des systèmes d'assurances, mais qui ne concernent que les personnes qui ont entre 20 et 59 ans ; les personnes de plus de 60 ans sont en dehors du champ de ces assurances, et c'est pourquoi, à l'heure actuelle, les autorités responsables des zones rurales s'efforcent de mettre en place des systèmes spécifiques de soutien aux personnes âgées.
6. On assiste à une remise en cause plus fondamentale de la place traditionnelle des aînés à la tête de la famille ; cette évolution est sous doute attribuable à l'indépendance économique des générations plus jeunes et mieux formées, ainsi qu'aux sources de revenus multiples de la famille. L'autorité des plus âgés s'en trouve diminuée, et ce sont souvent les enfants adultes qui assument le rôle dévolu aux anciens.

Tous ces changements économiques, sociaux et culturels demandaient que soit redéfini le concept de soutien familial, afin de tenir compte des besoins nouveaux et des règles morales actuelles.

Le nouveau concept développé par le CNCA³⁰⁰ a voulu à la fois alléger le devoir « d'obéissance absolue aux anciens » tout en sauvegardant la tradition de soutien

l'augmentation rapide du nombre de personnes âgées, constitue un défi de grande ampleur

familial réciproque, bien intégrée dans les valeurs culturelles chinoises et répondant toujours aux valeurs morales actuelles.

On peut dire en effet, que la tradition de soutien familial s'est maintenue à travers toutes les dynasties et dans toutes les situations dangereuses, de sorte qu'elle a toujours été considérée comme une composante importante du patrimoine spirituel.

C'est donc en la recadrant dans une nouvelle perspective que s'est créée la notion d'« aider les aidants »²⁹⁹ ; ainsi la norme morale traditionnelle de soutien familial aux parents âgés demeure au centre du soutien aux aînés (compte tenu du fait que les liens établis pendant de nombreuses années de vie peuvent difficilement être remplacés par de simples mesures sociales).

Cette réponse tient bien compte, en résumé, de toutes les réalités et conceptions chinoises et du fait que les capacités économiques actuelles ne permettraient de toute manière pas à l'Etat de prendre en charge un soutien purement social des personnes âgées.

3. Le CNCA

En 1982, les Nations-Unies ont organisé à Vienne le Congrès mondial du vieillissement, et la 35^e assemblée générale s'est prononcée sur l'importance qu'il convenait d'apporter au vieillissement de la population.

La même année, les autorités chinoises ont réagi : le Comité national chinois des personnes âgées (CNCA) a été créé, avec l'approbation du Conseil de l'Etat, comme institution permanente.

Le CNCA a reçu le mandat suivant :

1. conduire les recherches et les études en matière de politique de la vieillesse ;
2. fournir aux personnes âgées les différents services de consultation nécessaires ;
3. organiser des activités sociales et mener à bien toutes autres missions légales ;

pour l'Etat. Cfr. Doc RM/981027, page 2.

²⁹⁹ L'idée d'aider ceux qui aident est aussi une des notions fondamentales de la protection sociale scandinave.

4. participer aux échanges avec d'autres pays et à la coopération internationale.³⁰¹

Différentes organisations sont affiliées au CNCA :

- le Centre chinois de recherche sur les personnes âgées (Chinese research centre on ageing)
- le Centre chinois de consultation et de développement des ressources humaines chez les Aînés (China elderly human resources development consultant centre)

D'autres sont simplement soutenues par le CNCA :

- la Société chinoise de gérontologie (Gerontological society of China)
- le Fonds chinois pour les Aînés (China fund for the Elderly)
- l'Association chinoise des Universités des Aînés (China association of universities for the Aged)³⁰²

La stratégie poursuivie par le CNCA est connue sous le nom de « Stratégie 2.3.2 » :

- à partir de deux concepts :
 - vieillissement de la population
 - soutien aux personnes âgées

³⁰⁰ China national Committee on Ageing

³⁰¹ De nombreux échanges d'expérience sont réalisés dans le but de partager les résultats obtenus , entre autres pour le maintien à domicile. A titre d'exemple, on peut citer les collaborations entre l'ADPAM de Toulouse (association de soins, aides, services à domicile et résidences intégrées) et le Centre de recherche d'aide de Luwan (toute la gamme de services nécessaires pour favoriser l'autonomie, à Shanghai)

Cfr. BRAULT-NOBLE, Françoise: *Vieillesse et souffrance*, in Documents du CLEIRPPA, n°249, mars 1998.

³⁰² Il existe actuellement en Chine plus de 8.300 universités des aînés, avec un nombre total de 600.000 étudiants. Ces universités dispensent

- De la formation (par exemple, l'apprentissage de langues étrangères et d'autres matières générales)
- Des séances d'exercices pratiques (peinture, calligraphie, gymnastique traditionnelle)
- Des échanges entre les générations, et entre groupes de personnes âgées ; ceci va des services aux enfants dans les quartiers aux services aux aînés en difficulté.

- mise en œuvre de trois réseaux de soutien aux personnes âgées :
 - l'Etat
 - la Communauté
 - le réseau de soutien familial
- ainsi que de deux dispositifs spécifiques :
 - des services appropriés aux personnes âgées, construits à partir des services communautaires ;
 - un dispositif politique³⁰³ adapté au vieillissement, réclamant davantage d'investissement dans la recherche scientifique, et appuyé sur deux équipes composées de responsables hautement qualifiés et de chercheurs de haut niveau.

Le CNCA s'est fixé deux tâches primordiales :

- promouvoir, par la communication, la prise de conscience par l'ensemble de la société, du vieillissement de la population et de ses implications dans le développement économique et social
- préserver et soutenir la tradition chinoise du respect et du soutien des personnes âgées, considérée comme une composante importante de l'édification de la civilisation spirituelle socialiste³⁰⁴
- renforcer les études à finalité politique afin d'améliorer les politiques relatives au vieillissement ; ces études porteront en priorité sur les systèmes de soutien à domicile (soutien financier et soutien par des services) et de prise en compte des demandes provenant des personnes âgées.

³⁰³ Déclaration du Président JIANG ZEMIN, 4 septembre 1993 in RM/97 1208 : « j'attache une grande importance au travail sur le vieillissement et à la cause des personnes âgées ».

³⁰⁴ Déclaration du Professeur ZHANG WENFAN, Président du CNCA « Respecter les Aînés, c'est se respecter soi-même. Chaque famille a ses personnes âgées, et tout un chacun le deviendra. Nous devons tous montrer notre affection pour les personnes âgées, et assurer la sécurité de l'âge avancé. », in Doc-RM/ 97 1208

Depuis sa création, le CNCA a mis en place, dans le cadre du Plan international du vieillissement des Nations Unies, un réseau national d'organisations pour soutenir les personnes âgées.

Il a promu le bien-être social des personnes âgées, les services communautaires et de nombreux centres de formation et de détente³⁰⁵ dans l'ensemble du pays.

L'expansion des actions en faveur des personnes âgées intéresse désormais l'ensemble de la société, rapproche les personnes âgées de la société active, et contribue de manière importante à la promotion du développement économique et social du pays.

4. Nouvelles perspectives du soutien familial aux personnes âgées : le soutien à domicile.

Dans le prolongement de ce concept de soutien social, le CNCA en est arrivé à une conception propre du soutien familial basée sur le maintien à domicile (Home stay support)³⁰⁶ ; ceci permet d'allier les avantages du soutien familial et du soutien social : la famille demeure au centre, mais elle est aidée et bénéficie des garanties offertes par la nouvelle politique de la vieillesse.

Il s'agit d'un mouvement important et irréversible, par lequel la Chine évolue de la sécurité familiale vers la sécurité sociale. En effet, la conjonction du vieillissement de la population et des facteurs économiques et sociaux rendent cette évolution inéluctable. Mais il s'agit d'un mouvement à long terme : il faudra encore du temps pour qu'un véritable système social de soutien soit mis en place, spécialement dans les zones rurales.

Les quatre principes du soutien à domicile

³⁰⁵ Il existe actuellement 100.000 centres d'activités pour les personnes âgées.

³⁰⁶ Cette option nouvelle complète les autres formes de soutien existantes, comme le soutien social proprement dit, le soutien institutionnel, les maisons pour personnes âgées ou les services sociaux.

Le soutien à domicile est considéré comme un nouveau dispositif de soutien visant à compléter et à améliorer le soutien offert par la famille.

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

1. Le soutien à domicile doit être voulu et évalué par la personne âgée ; c'est pourquoi on parle de *caractère volontaire* ;
2. Le soutien exercé sous forme de services doit préserver l'*indépendance* de la personne âgée, et cela le plus longtemps possible ; l'organisation des services souligne la contradiction que doivent vivre les personnes âgées entre leur dépendance et leur aspiration à l'indépendance ;
3. Le principe de *réalisations pratiques* implique de bien prendre en compte les ressources sociales disponibles pour réaliser le soutien social ;
4. Le principe d'*efficacité* exige d'assurer le meilleur emploi possible des ressources sociales

5. Le passage de l'éthique au droit

a. la loi de coordination de 1996

En raison des grandes modifications démographiques et sociales, le Code éthique de respect des anciens, toujours actuel dans la société chinoise est venu s'assortir depuis une vingtaine d'années de différentes lois qui viennent garantir et soutenir la politique de la vieillesse mise en œuvre dès 1982.

Il est intéressant d'examiner la dernière en date de ces lois : il s'agit de la loi du 29 août 1996 sur la protection des droits et des intérêts des personnes âgées.

Cinquante articles répartis en cinq chapitres constituent la protection apportée par la loi aux droits des personnes âgées.

Le chapitre premier édicte les mesures générales :

- L'article 1^{er} parle de développer les actions entreprises en faveur des personnes âgées et de promouvoir dans la population les vertus de respect et de la satisfaction des besoins des personnes âgées. Ceci suit la tradition culturelle de respect des anciens.
- L'article 3 fait preuve en même temps de réalisme politique et d'une volonté de soutenir les familles : « L'Etat et la société doivent prendre des mesures pour renforcer le système de sécurité sociale en faveur des personnes âgées,

et améliorer progressivement les conditions de leur bien-être, de leur état de santé, et de leur participation au développement social, afin qu'elles reçoivent ce qui leur est nécessaire, qu'elles puissent avoir accès aux soins médicaux indispensables, et qu'elles soient en mesure de poursuivre leurs activités et leurs études , et vivre heureuses. »

- Les articles 3 et 4 précisent les droits ainsi envisagés ; ils font valoir le droit à l'assistance matérielle de l'Etat et de la société aux personnes âgées, ainsi que le droit à la protection de l'Etat pour la défense de leurs droits légaux et de leurs intérêts.
- L'article 5 développe un programme d'action pour les personnes âgées : les actions en faveur des personnes âgées et les investissements dans ce domaine doivent s'accroître progressivement en liaison avec le développement de l'économie. Cet article mandate l'ensemble de la hiérarchie, sous l'autorité du gouvernement central, pour coordonner et finaliser au mieux les mesures à prendre : « Le Conseil du Peuple et les gouvernements populaires des provinces, des régions autonomes et des municipalités sous l'autorité du gouvernement central prendront les mesures d'organisation appropriées pour coordonner les efforts des services concernés en vue de protéger les droits et les intérêts des personnes âgées.[...] Des institutions spécifiques seront mises sur pied pour réaliser le but poursuivi. »

Cette loi crée donc les bases pour mettre en place un dispositif politique complet de protection des personnes âgées, à travers tout le pays, avec des responsables dans les plus grandes municipalités comme dans les plus petits villages.

- L'article 6 confirme que la volonté de l'Etat est d'établir un réseau public très fin, au maillage suffisamment complet des responsabilités, tout en mettant en évidence le devoir de la société dans son ensemble : l'évaluation des besoins, et la responsabilité de les faire reconnaître, incombent aux organisations de personnes âgées, aux comités de voisinage, aux comités de village. Ces différentes structures doivent coopérer à la protection des droits des personnes âgées et œuvrer à les aider dans tous les domaines.

- L'article 7 met en évidence l'importance de former³⁰⁷ les jeunes et les enfants et de leur enseigner l'éthique du respect et de l'aide aux anciens, afin qu'ils comprennent la nécessité de protéger, individuellement et collectivement, les droits et intérêts des personnes âgées. C'est toute la question de la solidarité intergénérationnelle mise en avant, en 1999, par les Nations Unies et l'OMS à l'occasion de l'année internationale des personnes âgées.

« Dans l'ensemble de la communauté, un effort de publication et d'éducation aura pour objet de développer les valeurs sociales en favorisant le respect, la prise en charge et l'aide aux personnes âgées.

Les organisations de jeunes, les écoles et les jardins d'enfants devront développer une éducation éthique en direction des jeunes et des enfants afin que ces derniers comprennent l'importance du respect et du souci des personnes âgées. Elles devront également éduquer les jeunes et les enfants sur le système légal afin que ces derniers comprennent la nécessité de protéger les droits et les intérêts des personnes âgées.

Les services volontaires en faveur des personnes âgées seront encouragés. »

Le chapitre II traite du soutien des familles.

- Les articles 10 à 19 traitent des obligations des enfants et de leurs conjoints vis-à-vis des parents (article 11) et de toute personne qui les aurait élevés (par exemple, un frère ou une sœur : article 16). Le soutien des enfants doit être global (que ce soient les soins, les aliments, le soutien moral et tout autre besoin particulier : articles 11 et 22) ;
- Les logements, les terres et les biens des personnes âgées bénéficient aussi de la protection de la loi vis-à-vis des enfants et de la société (articles 13, 14, et 19).
- Leurs droits personnels sont également protégés, comme par exemple le droit de se marier : « La liberté de se marier est garantie aux personnes âgées.

³⁰⁷ Dans les écoles primaires et les institutions d'enseignement secondaire, il existait déjà auparavant des cours d'éducation pour le respect des valeurs familiales et pour le soutien réciproque, axé sur le respect et l'aide aux parents et grands-parents. Des manuels imagés

Leurs fils, leurs filles et leurs autres parents ne devront pas intervenir dans leur vie après un divorce ou un mariage. » et «Les soutiens ne seront pas dispensés de leur devoir du fait d'un changement quelconque entraîné par le mariage d'une personne âgée». Ce droit est d'ailleurs aussi protégé et soutenu par les Comités de personnes âgées.³⁰⁸

- **L'article 19 traite de la libre disposition de leurs biens par les personnes âgées.**
- **L'article 18 demande aux media (radio, TV, journaux, etc.) de parler de la vie des personnes âgées et de traiter de la nécessité de préserver leurs droits et leurs intérêts.**
- **Plus loin, l'article 39 assure aux personnes âgées toute l'aide dont elles ont besoin pour accéder à la justice et défendre leurs droits.**

Le chapitre III traite de la sécurité sociale des personnes âgées.

La sécurité sociale vient compléter l'aide apportée par les familles, et soutenir ceux qui rendent des services.

L'objectif est d'établir et de garantir un système d'assurances pour les personnes âgées en vue de satisfaire leurs besoins. (articles 20 et 21).

Il est prévu que les avantages augmenteront en fonction du développement économique et de l'accroissement du niveau de vie.

Pour les zones rurales, le système d'assurances en faveur des personnes âgées profitera des ressources locales, notamment des revenus du domaine des institutions locales (terrains, forêts, lacs ou étangs) qui seront consacrés aux personnes âgées ; cet appoint est indispensable, car les assurances du monde agricole pour les personnes âgées sont encore trop faibles actuellement. Aussi, les organisations collectives locales ont-elles l'obligation légale de pourvoir à

font partie de l'enseignement aux tout petits et facilitent l'assimilation de ces traditions dès le plus jeune âge.

³⁰⁸ **Les Comités municipaux, comités de district, etc. des personnes âgées (d'ailleurs reliés au CNCA) aident les personnes âgées à faire valoir leurs droits vis-à-vis des enfants et de la famille. Ces comités organisent les cérémonies traditionnelles de mariage (banquets, logement du nouveau couple, etc.) afin de réaliser concrètement ce droit.**

l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux et les frais d'obsèques des personnes âgées.

Pour les zones urbaines, il est en outre prévu de créer des maisons de retraite (article 23).

L'article 25 établit différents systèmes d'assurance médicale spécialement destinés aux personnes âgées ; les avantages médicaux sont gratuits pour les assurés.

L'article 27 facilite l'accès des personnes âgées aux traitements médicaux dans les institutions médicales, avec une priorité pour les plus de 70 ans ; on encourage en outre les soins à domicile, voire même l'hospitalisation à domicile.

L'article 28 promeut la recherche en gériatrie, met en avant la prévention de la maladie, et le développement de la formation pour les soins aux personnes âgées.

L'article 30 établit notamment l'obligation d'adapter les nouvelles constructions et les rénovations immobilières aux besoins particuliers des personnes âgées.

L'article 31 affirme le droit des personnes âgées à une éducation continue, ce qui est cohérent avec le nombre considérable d'universités et d'institutions d'enseignement pour personnes âgées.

L'article 32 concerne le développement des activités culturelles, sportives et récréatives pour l'ensemble des personnes âgées, pour les consacrer à l'enrichissement de leur vie culturelle.

L'article 33 prévoit l'aide et l'encouragement de l'Etat aux organisations publiques ou privées qui construisent pour les personnes âgées des logements (appartements ou maisons), des institutions spécialisées, des centres de réhabilitation, ainsi que des lieux destinés à la culture ou aux activités sportives ; il est également prévu que l'aide aux investissements de cette nature devra progresser avec le développement de l'économie.

**L'article 35 traite de l'avenir des services communautaires et de l'aide entre voisins :
« Les services communautaires seront développés. Des installations de services et de réseaux adaptés à la vie quotidienne, aux activités culturelles et sportives, ainsi qu'à la fourniture de soins et à la réhabilitation des personnes âgées seront progressivement réalisées.**

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

La tradition de l'aide mutuelle entre voisins sera favorisée, et les voisins de personnes âgées seront encouragés à prendre soin de ces dernières et de les aider. Les volontaires seront encouragés et soutenus dans leurs efforts envers les personnes âgées. »

Nous voyons ainsi que le chapitre concernant la sécurité sociale des personnes âgées implique les pouvoirs publics de manière fondamentale. Cette législation présente les caractéristiques suivantes :

- Elle couvre les retraites, les soins, les services, l'habillement, le logement, la formation continue, etc.**
- Elle garantit le respect de ces droits ;**
- Elle soutient la recherche**
- Elle favorise la tradition de l'aide mutuelle.**

Le chapitre IV traite de la participation des personnes âgées au développement social.

L'article 40 met en évidence le savoir, les compétences, les qualités morales des personnes âgées, et recommande de créer les conditions nécessaires pour en faire profiter les générations qui suivent

(article 41) : « ...si les conditions le permettent, les personnes âgées seront encouragées à s'engager dans les activités suivantes sur la base du volontariat et en fonction de leurs capacités :

- 1. contribuer à l'éducation des jeunes et des enfants en matière de socialisme, de patriotisme, de collectivisme et de goût du travail, ainsi que dans toute autre tradition de qualité ;**
- 2. transmettre leur savoir culturel, scientifique et technique ;**
- 3. servir comme consultants ;**
- 4. prendre part au développement et à la mise en œuvre des sciences et des techniques dans les conditions prévues par la loi ;**
- 5. s'engager dans les affaires et dans la production dans les conditions prévues par la loi ;**
- 6. entreprendre des réalisations publiques en matière de bien-être ;**

- 7. prendre part au maintien de l'ordre public et aider à la médiation dans les conflits de personnes ;**
- 8. participer à toute autre activité sociale.»**

Il est intéressant de voir que c'est la loi elle-même qui, par le biais de l'organisation du CNCA, va mettre en place le «soutien réciproque» des générations, créant ainsi un « plus » de solidarité intergénérationnelle, condition essentielle du contrat des générations.

Le chapitre V traite de la responsabilité légale (articles 43 à 48) des services et des organismes dans l'accomplissement de leur mission de protection des personnes âgées, et notamment :

- La responsabilité des pouvoirs publics dans la bonne exécution de leur rôle**
- La responsabilité des intervenants du fait de mauvais traitements ou de violence quelconque à l'égard des personnes âgées**
- La responsabilité pénale en cas de vol ou de dommage au détriment des personnes âgées**

Le chapitre VI, en son article 49, préconise pour les minorités ethniques et les régions autonomes d'adapter l'entièreté de la loi à leur intention en respectant leurs coutumes, leurs usages, ainsi que leurs procédures légales particulières.

Pour conclure sur base de ce qu'il nous a été donné de constater sur le terrain, il apparaît que, d'une manière générale, les personnes âgées sont soutenues convenablement dans la Chine urbaine et rurale.

La loi de 1996, considérée globalement, intervient directement pour garantir les droits et les intérêts des personnes âgées. L'Etat met en évidence le rôle de la famille, tout en établissant un système complet de sécurité sociale, qui devrait évoluer encore plus favorablement en fonction du développement économique, et

qui dès à présent apporte un soutien tant aux personnes âgées qu'aux personnes qui les aident.

A tous les niveaux, l'Etat utilise toutes les ressources sociales et les moyens disponibles pour garantir un niveau de vie correct aux personnes âgées.

L'esprit de cette loi repose sur une conception éthique de l'homme³⁰⁹ et sur le sens aigu de la solidarité des générations à travers le temps.

Cette loi de 1996 fait surtout la synthèse d'un ensemble de lois précédentes en application depuis la création du CNCA et des comités municipaux en 1982, elle coordonne et confirme le tout.

Dans la pratique, on constate que c'est un véritable vaste maillage de protection des personnes âgées, depuis les grandes villes jusqu'au plus petit village, dans lequel la famille est centrale, constituant le pivot de l'ensemble de la protection, ce qui respecte assez bien la tradition culturelle de soutien familial. Mais cette loi garantit ce soutien familial en lui adjoignant un ensemble de mesures qui aident les aidants, et se substituent à eux lorsque c'est nécessaire (en raison, par exemple, de l'éloignement des enfants, travaillant dans d'autres régions, ou de l'épuisement éventuel de la famille).

On rassemble ainsi dans une grande synergie l'action de la famille, des pouvoirs publics, du voisinage et des associations de bénévoles.

Grâce à la mise en œuvre de cette législation, le code moral ancestral acquiert force de loi, et c'est cette métamorphose qui permet de faire face aux changements économiques et sociaux dont le grand vieillissement actuel.

³⁰⁹ CHENG, Anne : *Histoire de la pensée chinoise*, Ed. du Seuil, 1997 pages 55 et suiv. : « Confucius a façonné l'homme chinois pour plus de deux millénaires mais plus encore, [...] il a pour la première fois proposé une conception éthique de l'homme dans son intégralité et son universalité.

Confucius représente un véritable phénomène culturel qui se confond avec le destin de toute la civilisation chinoise. »

b. Ouverture économique de la Chine et instauration d'assurances sociales

Depuis deux décennies, la Chine a connu une profonde mutation : sur le plan économique, son importance s'est nettement confirmée. Sa performance exceptionnelle découle d'un long processus d'éducation, sur lequel s'est greffé dès 1978 un long mouvement de réformes, ainsi qu'une stratégie d'ouverture de l'économie au marché mondial.³¹⁰

Cette transition économique de l'économie planifiée vers l'économie de marché induit également une mutation importante dans le domaine de la protection sociale de la population (retraites, soins, chômage) au départ d'une protection de type universel fournie par un Etat employeur dans une société en voie de développement.³¹¹

Comment assurer la continuité de cette couverture sociale, enracinée jusqu'ici dans le lieu de travail, alors que la main d'œuvre devient plus mobile ?

Des assurances sociales se sont mises en place pour les travailleurs du secteur privé marchand, afin de se substituer à la protection universelle des entreprises d'Etat, ainsi que pour les travailleurs du monde rural.³¹²

³¹⁰ PIN, Jean-Louis : *L'ouverture économique de la Chine (1978-1999)*, Documentation française 1999

³¹¹ EYROUD, Corine : *De « l'institution sociale totale » vers l'entité économique*, L'Harmattan 1999 :

« L'entreprise d'Etat telle qu'elle a été développée par les communistes chinois est un type d'organisation très particulier. Elle se distingue d'une entreprise occidentale par son caractère de pluri-fonctionnalité : elle possède des fonctions économiques, administratives, politiques et sociales, et peut être définie comme une institution sociale totale ».

Elle fournit non seulement le poste de travail, le transport et le logement, mais elle a aussi son propre réseau de soins, d'éducation pour les enfants, de vacances et de retraites.

« Du point de vue de ses activités, elle est un simple maillon de l'organisation économique nationale : de nombreux éléments de sa gestion ne sont pas du ressort de la direction de l'entreprise. »

³¹² TIEN, H.Yan : *Un exode rural préoccupant*, in « Chine : l'irrésistible urbanisation », La Documentation française, n°682, page 10.

L'urbanisation s'est mise à croître en Chine à la suite de la décollectivisation de l'agriculture et de la déréglementation de l'économie à la fin des années 1970. Son

Trois grandes réformes ont été mises en place au cours de la dernière décennie afin de faire face aux énormes modifications de l'économie³¹³ :

1. La loi du 26 décembre 1991 sur le régime des retraites a décrété que tous les travailleurs, quels que soient la nature de leur emploi et le régime juridique de leur employeur , sont couverts par un système national unifié d'assurance vieillesse qui doit comporter trois niveaux :

- Une pension de base financée conjointement par l'Etat, l'employeur et l'intéressé;
- Une retraite complémentaire servie par l'entreprise;
- Une épargne retraite volontaire

2. La deuxième réforme concerne l'assurance maladie autrefois gratuite, mais qui évolue vers un système de type bismarckien ;

3. Le dernier grand chantier social est l'assurance chômage, rendue indispensable pour la protection sociale des anciens salariés des entreprises d'Etat qui perdent la garantie d'un emploi assuré à vie, et qui risquent de se retrouver à la fois sans travail et sans ressources.

Reste qu'il faudra encore des années pour roder un changement d'une telle ampleur et pour remédier aux situations sociales de la transition (par exemple, les questions liées au chômage et au paiement de retraites, au cas où l'entreprise d'Etat ferme ses portes) ; toutefois, il est clair qu'en ce qui concerne la situation des personnes âgées, la culture traditionnelle, appuyée par le pouvoir politique, a ainsi été transcrite sous forme de loi, fournissant ainsi aux individus une continuation de garantie de protection sociale, fondée sur la force de la loi.

mouvement s'est accéléré dans les années 1990. Le nouveau recensement montre qu'en huit ans (1982-1990) 90 millions de personnes supplémentaires sont devenues des résidents urbains.

³¹³ **BOUBIL, Alain** : *Le siècle des Chinois*, Edit. du Rocher, 1997, pages 168 et suiv.

6. Conclusion

L'avenir de la Chine est dans la prudente et progressive instauration d'un Etat moderne³¹⁴ où les principales formes de solidarité³¹⁵ resteront dévolues aux noyaux naturels que sont la famille, le village, le clan, selon l'ordre confucéen.

« Pour les Chinois, le culte des ancêtresla solidarité entre les générations- celles qui ont précédé mais aussi celles qui suivront »³¹⁶.

Néanmoins, la Chine a dû tenir compte des nouvelles réalités que sont le vieillissement démographique et les changements économiques et sociaux ; la loi de 1996 a assorti la richesse de la tradition culturelle et morale de la garantie de la loi, constituant ainsi un puissant moteur de progrès social et humain, ainsi que de solidarité intergénérationnelle ; elle mise sur l'avenir en intégrant tout le peuple dans le bénéfice conjoint des approches du vieillissement et de la politique de développement.

³¹⁴ **HAYEZ, Philippe** : *La Chine en 1995 : mutations et crises*, Futuribles, décembre 1995 page 5 : « La situation et les perspectives à long terme de la Chine – dont la population représente près du quart de la population mondiale - font l'objet d'analyses extraordinairement contrastées. Les uns, comme la Banque mondiale, n'hésitent pas à affirmer sur la base des performances économiques récentes du géant chinois, qu'il constituera la première puissance économique de la planète en 2020 ; les autres mettent au contraire l'accent sur le caractère presque mythique de ce développement, au demeurant fort inégal entre les provinces du littoral et celles de l'intérieur et soulignent à plaisir l'instabilité politique et sociale du régime chinois. »

³¹⁵ **ROCCA, Jean-Louis** : *Conflits sociaux dans la Chine des réformes*, in « Faut-il avoir peur de la Chine ? », Relations internationales et stratégiques, n°15, Ed. Iris 1994, page 15 :

« ...la façon la plus simple que les autorités chinoises ont trouvée pour asseoir cette prospérité, c'est la mobilisation des réseaux de solidarité existants (solidarités locales, solidarités familiales, solidarités de voisinage, etc. »

³¹⁶ **PEYREFITTE, Alain** : *La Chine s'est éveillée*, Fayard 1996, pages 288 et suivantes.

III. PRESENTATION DE POLITIQUES SIGNIFICATIVES

CHAPITRE PREMIER: LES POLITIQUES EUROPEENNES EN MATIERE DE PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE ET DE LA MALADIE D'ALZHEIMER³¹⁷.

1. Introduction

1.1. Notre histoire sociale

A ce point précis de notre histoire sociale en Europe, de grands changements géopolitiques et économiques en modifient le tableau d'ensemble; et ces changements concernent directement et particulièrement les politiques socio-sanitaires d'assistance pour les personnes âgées dépendantes ou démentes, et, à travers elles, l'ensemble de la protection des personnes âgées.

Jusqu'ici, l'Europe occidentale s'était épanouie dans un confort fait d'expansion et de stabilité, avec des réussites certes différentes pour la protection sociale, mais toujours avec de nouvelles perspectives de progrès social. A présent, le rôle de régulation de l'Etat dans nos sociétés semble remis fondamentalement en cause, en contrepartie du rôle accru que jouent désormais dans le monde les objectifs économiques généraux.

Les contraintes de rentabilité ont aussi des effets négatifs liés aux délocalisations d'activités, surtout industrielles, tels que les multiples suppressions d'emplois enregistrées en Europe, ou les pressions sur les finances publiques qui en découlent. L'Etat a donc tendance à gérer la protection sociale en terme de restrictions

³¹⁷ **AQUINO, Jean-Pierre** : Alzheimer : les familles dénoncent une prise en charge insuffisante, **in LE MONDE**, 21 septembre 2000 : « Une affection qui s'empare de l'esprit du patient et brise le cœur de sa famille. »

budgétaires, et s'efforce de se retirer du jeu dans une perspective de déréglementation, ouvrant ainsi la voie à des assurances à composante marchande.

Existe-t-il des alternatives? Et l'Union européenne a-t-elle en mains le pouvoir politique suffisant pour maintenir dans les Etats membres des politiques socio-sanitaires d'assistance véritable aux personnes dépendantes ou démentes et plus particulièrement aux personnes atteintes de démence sénile, dont les maladies d'Alzheimer et de type apparenté?

1.2. Situation générale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer³¹⁸ ou d'affections apparentées et de leurs familles

L'état actuel des connaissances scientifiques sur la maladie d'Alzheimer ne permet pas encore, malgré les espoirs suscités par de nombreuses découvertes, de définir une stratégie curative. Force est donc de constater que l'effort doit être porté par priorité vers le bien-être au quotidien des patients, et vers tout ce qui peut, d'une part, améliorer la qualité de vie du patient, le soutien aux familles³¹⁹ et aux soignants, et, d'autre part, contribuer à maîtriser les dépenses. Les solutions se cherchent entre la solidarité sociale et la solidarité familiale.

1.3. Philosophie politique dans le domaine socio-sanitaire

On constate que, à besoins identiques, les réponses aux besoins peuvent varier énormément d'un système à l'autre en raison de politiques socio-sanitaires et d'approches pratiques différentes.

Certains Etats développent des politiques spécifiques appropriées à la situation de ce type de patient; d'autres, tout en dépensant beaucoup, ne répondent pas aussi bien aux besoins de la personne.

³¹⁸ Cette maladie porte le nom du Dr Aloïs Alzheimer, qui la décrivit pour la première fois, le 4 novembre 1906, à Tübingen, lors de la 37^e Conférence des psychiatres allemands.

³¹⁹ Des recherches indiquent que le personnel soignant informel (famille, etc.) confronté à des cas de démence constitue un groupe à haut risque en matière de santé; ceci peut encore accélérer l'évolution de la maladie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés

Les questions politiques qui président aux systèmes socio-sanitaires de protection relèvent de responsabilités différentes d'après les Etats: certains font relever cette protection de l'Etat central, au même titre que la défense nationale, l'éducation ou la santé publique; à titre d'exemple, nous examinerons ci-après la situation en Suède.

D'autres établissent une distinction radicale, juridiquement et administrativement, entre la maladie au sens strict et les soins et services à la dépendance occasionnée par la maladie³²⁰. Ces Etats financent la protection médicale, sanitaire et sociale dans le cadre de régimes d'assurances sociales; les soins et services à la dépendance relèvent alors, en général, de financements différents et de structures administratives différentes. Il s'ensuit que l'intégration des soins et des services sociaux fonctionnellement nécessaires sont alors entravés par une différenciation de responsabilité de structure. Surviennent des problèmes de coordination entre les services sociaux et médicaux, entre les milieux hospitaliers et communautaires; il peut ainsi se créer une zone de non-couverture³²¹.

1.4. Situation des aidants informels

Les familles fournissent en général une aide considérable à leur parenté atteinte de troubles cognitifs³²². Cependant, il convient de noter que les possibilités de soins au sein du système familial diminuent considérablement à mesure que les taux de natalité diminuent et que la participation des femmes au marché du travail s'élève: ces deux variables réduisent sensiblement le nombre de personnes disponibles pour fournir des aides informelles. En outre, dans la mesure où la proportion de

³²⁰ L'impact d'une telle option est considérable sur le type de services offerts et sur le droit des malades à les obtenir ou à se les faire rembourser: en l'absence d'une obligation véritable de fournir des services sociaux, cette distinction permet en fait de restreindre ce type de services, voire de les refuser.

³²¹ Cette zone de non couverture va peser sur l'entourage familial et de proximité; elle sera prise en charge, financièrement, soit par les ressources du patient, soit sur celles de sa famille, par le biais de l'obligation alimentaire, soit sur les pouvoirs publics, dans le cas des personnes démunies.

³²² La relation d'aide typique au parent Alzheimer est celle d'une épouse à l'égard de son conjoint, ou d'un enfant envers son ascendant. La tâche de soutien est très lourde, et elle

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

personnes ayant besoin de soutien augmente (voir tableau), où les aidants bénévoles sont moins nombreux, et où les services professionnels sont insuffisants, la demande sera plus forte pour les soins en institution et en hôpitaux spécialisés, avec toutes les conséquences humaines et financières que ce choix implique.

1.5. Estimation du nombre actuel de personnes de plus de 65 ans atteintes de démence.

Pays	Population de + 65 ans (1990)	Nombre de personnes souffrant de démence (1990)	Estimation de la population de + 65 ans (2000)	Estimation de la population de + 65 ans atteinte de démence (2000)
Belgique	1.468.400	110.130	1.691.126	126.834
Danemark	796.300	59.722	790.851	59.313
France	7.843.400	588.255	8.839.728	662.979
Allemagne	9.581.400	718.605	10.843.467	813.260
Grèce	1.210.000	90.750	1.667.636	125.070
Irlande	396.100	29.707	399.741	29.780
Italie	8.311.300	623.347	9.442.529	708.189
Luxembourg	50.600	3.795	57.895	4.242
Pays-Bas	1.896.500	142.237	2.055.178	154.138
Portugal	1.354.500	101.587	1.364.470	102.335
Espagne	5.145.300	385.987	5.877.599	440.819
Royaume-Uni	8.825.586	661.918	8.940.204	670.515
TOTAL	46.879.386	3.515.950	51.970.424	3.897.774

Source: Parlement européen, Rapport sur la maladie d'Alzheimer, par D.Poggiolini, 26.2.96 Document de séance A4-0051/96, PE215.515

Il y a donc là des choix à faire pour nos politiques socio-sanitaires d'assistance.

Les maladies chroniques, dont la maladie d'Alzheimer est une composante essentielle, constituent par leur importance en nombre de patients et en charge de soins, un nouveau risque financier de base pour la sécurité sociale; il s'agit bel et

s'étend en moyenne sur une période de dix ans, entraînant souvent la détérioration de la santé physique ou mentale de la personne-soutien elle-même.

bien d'un risque majeur de l'existence lié, au stade actuel des connaissances médicales, à une plus grande longévité.

Ce nouveau risque, qui s'attache au long terme, est une question de choix politique dans nombre de pays.

La maladie d'Alzheimer, et la dépendance qui en découle, se situe dans un processus progressif de besoins de soins à long terme; ce long terme exige une intégration flexible de l'assistance et des soins médicaux et des services sociaux.

Seule une couverture intégrée des deux risques, le médical et le social, garantira à la personne malade de recevoir des services continus sans pour autant devenir une victime de querelles entre les diverses agences de financement.

A l'heure actuelle, quelques pays seulement ont entrepris de couvrir de façon adéquate le risque de soins et services à long terme pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Certains Etats, influencés par un courant de déréglementation venu notamment d'outre-Atlantique, recherchent des solutions marchandes aux problèmes d'assistance socio-sanitaire.

Face à cette situation, l'Union européenne s'était inquiétée de l'inertie des pouvoirs publics et des autorités nationales ou internationales. Le Parlement européen avait considéré que la maladie d'Alzheimer (et des syndromes connexes) doit être considérée comme un fléau majeur au titre de l'article 129 du Traité de l'Union. L'Union européenne avait constaté l'insuffisance des engagements politiques et financiers des Etats membres pour une action cohérente de lutte contre la maladie. Nous allons donc examiner ci-après dans quelle mesure cette critique était fondée, en faisant un relevé des différentes politiques socio-sanitaires d'assistance à la maladie d'Alzheimer dans les différents pays de l'Union européenne; puis nous aborderons la politique de l'Union européenne elle-même en la matière.

2. Suède

La Suède représente bien les systèmes scandinaves de protection socio-sanitaire des malades atteints de la maladie d'Alzheimer..

Ces systèmes ont été mis au point de longue date et sont continuellement affinés dans un but de meilleure efficacité et de respect des exigences budgétaires.

La Suède offre quelques particularités:

A. elle compte l'une des proportions les plus élevées de personnes âgées au monde, et en même temps une proportion très limitée de personnes disponibles pour des tâches de soutien informel à domicile (en 1989, 81% des femmes travaillent à l'extérieur).

B. L'Etat suédois prend la responsabilité d'assurer l'accès égal à toutes les prestations, quels que soient les revenus ou le lieu de résidence.

La quasi-totalité des soins et des aides destinés aux personnes en situation de dépendance est dispensée par le système public et financé par des fonds publics.

Il existe un cadre législatif national qui précise le type de services à fournir et les modalités d'organisation; mais les aides soins et services sont adaptés au plus près de la personne. En outre, on peut compter sur un personnel dûment formé et qualifié.

On constate que les ressources formelles bien développées sous la responsabilité du secteur public constituent un soutien inestimable pour les familles, qui peuvent de la sorte poursuivre très longtemps les aides informelles au parent dépendant.^{323 324}

³²³ L'exemple suédois est particulièrement intéressant dans la mesure où il montre comment les services de proximité peuvent être pris en charge. Actuellement, ce secteur concerne 10 à 15% des emplois en Suède, et les potentialités sont évaluées à près de 500.000 emplois nouveaux au cours des cinq prochaines années. On réconcilie ainsi largement la césure actifs-inactifs.

Un des grands principes suédois est de garantir l'accès de tous à des services de qualité égale. Les services sont perçus avant tout comme un moyen d'améliorer la qualité de vie, et la population est prête à payer davantage d'impôts pour des services de qualité.

Le facteur des postes est considéré en Suède comme un véritable agent de proximité: aide aux courses pour les personnes âgées, livraisons de médicaments sont autant de services rendus par la poste.

³²⁴ Une étude importante sur les soins informels a été réalisée en 1979. Cette enquête a pu établir que les personnes dépendantes reçoivent près de trois fois plus de soins informels que de soins formels.

De plus, la loi sur “les soins destinés aux personnes âgées, adoptée par la Suède en 1990, fait du soutien aux aidants l’un des objectifs majeurs d’une politique d’aide à la vieillesse pour la décennie en cours.

Cette politique prévoit d’octroyer une assistance économique ainsi que des services mieux ciblés sur le soutien aux aidants; elle intègre également une mesure déjà appliquée en 1989, qui accorde un congé pour prendre soin de proches dépendants, congé dont le coût est pris en charge par le système d’assurance maladie en cas de soins d’urgence ou de fin de vie.

Dans le cas de soins à long terme, le financement est supporté par la municipalité ou le comté par le biais des impôts locaux. Lorsque l’état d’une personne âgée exige des soins et une attention constants, il arrive qu’un membre de la famille soit employé par la municipalité ou le comté dans le cadre d’un emploi d’aidant salarié.

Enfin, la nouvelle loi favorise le développement de services destinés en priorité à soutenir les aidants dans leur tâche. Cette nouvelle priorité accordée au soutien aux aidants rend les autorités locales du secteur sanitaire et social responsables du soutien économique aux aidants. L’accent est ainsi mis désormais sur la complémentarité des soins formels et informels.

Il faut remarquer qu’on peut de cette manière réduire de façon significative l’importance des institutions au profit d’une politique de maintien à domicile, ce qui est favorable à la fois sur le plan humanitaire et sur le niveau des dépenses.

Perspectives

Pour faire face à l’augmentation du nombre de personnes dépendantes et à l’augmentation du volume de soins et de services qui en découle, la Suède poursuit la politique suivante:

- des mesures de rationalisation dans la gestion des institutions;
- une efficacité accrue dans l’organisation des services formels;

De plus, les soins aux personnes âgées ne pourraient fonctionner sans la contribution du système informel de soins. Or, la prise en charge d’une personne frappée de cette maladie est extrêmement exigeante pour la personne- soutien; les recherches mettent en évidence

-le soutien et le développement des réseaux d'aide informelle.

On peut dire que la politique médicale, sanitaire et sociale de la Suède répond très favorablement au problème de société d'envergure que constitue la maladie d'Alzheimer.

Ce même modèle de démocratie sociale se retrouve dans les quatre pays du Conseil nordique (Suède, Norvège, Danemark, Islande), institution qui a largement contribué à l'élaboration de bonnes pratiques dans le domaine de la protection sociale. Il répond si bien à la réalité des besoins de la personne atteinte de troubles cognitifs que son étude présente un intérêt inestimable pour ceux qui cherchent à adapter leurs systèmes d'assistance socio-sanitaire aux exigences du vieillissement de nos populations et au nombre croissant de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

3. Allemagne

L'Allemagne, confrontée au vieillissement de sa population et à ses conséquences en matière de politique socio-sanitaire d'assistance aux personnes atteintes de démence sénile, a opéré en 1994 un tournant décisif dans l'aide aux malades chroniques (catégorie dont font partie les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer).

Avant cette importante réforme de 1994 ³²⁵, le système allemand définissait les droits et les conditions d'accès aux services de soins en les fondant sur une distinction radicale, juridique et administrative, établie entre "maladie" et "dépendance". Le risque de dépendance n'était donc pas couvert par le système général de santé et de services sociaux. Il revenait alors au système d'assistance publique de prendre la relève dans un certain nombre de cas.

des manifestations de maladies psychosomatiques, de troubles émotionnels, de dépressions, d'angoisses et de remords chez les aidants concernés.

³²⁵ Désormais, des prestations sont servies aux personnes dépendantes, à domicile depuis le 1.4.95, et en institution à partir du 1.7.96.

L'impact de la réforme sur le type de services offerts et sur le droit des malades à se faire rembourser est considérable. Elle a mis fin aux restrictions qu'apportaient à ce type de services, vu l'absence d'obligation véritable de fournir des services sociaux aux malades chroniques, les services sociaux des gouvernements locaux; ceci posait problèmes, car les recherches effectuées en Allemagne montraient que les potentialités de soins de la part des familles ne cessaient de diminuer.

La réforme allemande, par la loi du 26 mai 1994 relative à l'assurance dépendance a créé une cinquième branche des assurances sociales, à côté des assurances maladie, accidents, vieillesse et chômage ³²⁶.

Désormais, l'assurance-dépendance fait donc partie intégrante de la sécurité sociale; c'est devenu un droit véritable, sans condition de ressources, et sans récupération au titre d'obligation alimentaire. Le législateur allemand a considéré que la personne dépendante doit, autant que possible, être maintenue dans son cadre habituel de vie, et il a posé le principe de la priorité du maintien à domicile sur l'aide au placement en établissement. Concrètement, on peut dire qu'il existe désormais un choix entre domicile et institution.

Cette réforme marque un tournant important par rapport à la conception traditionnelle de la protection sociale: elle revendique le progrès social, via une protection accrue de la personne, tout en acceptant les contraintes économiques, que le système rencontre par un calcul global et à long terme, considéré comme la norme la plus adéquate et la plus économique.

Il faut souligner que le législateur allemand, à la différence des pays scandinaves, et dans une optique de maîtrise financière, a clairement limité l'accès aux prestations de cette nouvelle assurance ³²⁷.

³²⁶ Cette assurance-dépendance comble un vide social important pour les malades atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, jusqu'en 1989, la dépendance n'était pas couverte comme telle, alors que le nombre de personnes dépendantes (Alzheimer et apparentés, notamment) est estimé à 1,6 million, dont les deux tiers sont soignés à domicile.; une première réforme, insuffisante, était intervenue le 1.1.1989 en attendant la loi organisant la prise en charge de ce risque.

³²⁷ il existe un "plancher" de 90 minutes de soins journaliers, en deçà duquel on ne peut bénéficier des prestations de niveau I.

La décision politique de laisser à la seule charge des familles un nombre croissant de cas de dépendance “mineure” crée une zone de “non-couverture”, qu’on peut juger préjudiciable aux malades Alzheimer³²⁸; cette logique s’écarte donc dans certains cas des besoins réels du patient, pour des considérations strictement financières.

Le grand mérite du gouvernement allemand a été de prendre clairement position pour impliquer l’Etat dans la solution³²⁹ en intégrant cette assurance dans le système actuel de sécurité sociale par répartition, hérité du système Bismarck, en rejetant l’établissement d’un régime privé de prévention pour ce genre de risque.

En conclusion, l’Allemagne a pris le bon tournant pour les politiques d’assistance socio-sanitaires aux personnes dépendantes, et ceci est particulièrement favorable pour les malades atteints de la maladie d’Alzheimer.

4. Pays-Bas

Les Pays-Bas, qui connaissent un régime d’assurances sociales possèdent, pour l’assistance socio-sanitaires à la dépendance un modèle qui témoigne du principe de la responsabilité et de la solidarité nationales. Ce modèle s’est traduit depuis 1968 par la création de l’assurance nationale d’aide à la dépendance (Algemene Wet voor Bijzondere Ziektekosten: A.W.B.Z.).

Les Pays-Bas ont également introduit le concept de “soins sur mesure”, selon lequel des gestionnaires, dits “agents de soins” (care brokers) décident des soins et services appropriés et de l’organisation compétente. Cette méthode dégrève les budgets publics, développe au maximum le potentiel d’autoassistance, et permet aux personnes âgées dépendantes de rester aussi longtemps que possible dans leur environnement familial, conservant ainsi les réseaux sociaux qui se sont établis.

La loi d’AWBZ précitée couvre la dépendance tant à domicile qu’en institution. De ce fait, on peut dire que le patient atteint de la maladie d’Alzheimer ne subit pas de

³²⁸ Ceci laisse le terrain libre à un secteur d’activité rentable, mais on note un risque de hausse des tarifs, voire de baisse de la qualité des prestations.

³²⁹ L’article 20 de la Loi fondamentale (Grundgesetz) fait de l’accès universel à des services de soutien social une responsabilité publique; l’article 28,2 a confié aux municipalités la responsabilité de garantir l’accès des personnes âgées aux services sociaux

ségrégation due à l'âge (puisque cette assurance couvre la dépendance quel que soit l'âge, quelles que soient les ressources et quelle que soit la maladie).

Les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent compter

1. sur un modèle de soins de santé basé sur la responsabilité d'un système démocratique et efficace; cette responsabilité incombe aux pouvoirs publics centraux, qui en déterminent les grandes lignes, tandis que la mise en oeuvre de cette politique est confiée aux autorités provinciales et locales: c'est le modèle néerlandais de décentralisation.

2. sur une loi générale d'assurance des frais médicaux spéciaux (AWBZ) en vigueur depuis plus de 30 ans, qui crée une assurance nationale qui couvre l'aide médicale, sanitaire et sociale tant à domicile qu'en institution pour les personnes dépendantes.

Plusieurs "Livres blancs" (1970-1975-1982-1990) sont venus préciser la politique de protection des personnes dépendantes en soulignant la nécessaire approche globale en matière de soins et de services. Il y a 10 ans, le gouvernement, confronté comme partout à la croissance des coûts de santé, avait mis sur pied une commission (projet Dekker)³³⁰ chargée de revoir la politique de soins et de santé dans une perspective de déréglementation (recours à des assurances à composante marchande). Le projet Simons y a fait suite, mais, en définitive, l'AWBZ est toujours d'application à l'heure actuelle et couvre toutes les aides et les soins essentiels, et continue à donner aux patients atteints de démence sénile une protection médicale, sanitaire et sociale complète, tant à domicile qu'en institution. Plusieurs concepts importants ont été élaborés dans cette matière et ont fondé des innovations intéressantes:

1. *Case management*: on établit pour les personnes âgées des "plans personnalisés de services" coordonnés par un responsable.
2. *la société responsable*: on s'efforce de développer l'action des aidants informels (en général, la famille) et des bénévoles.

³³⁰ La commission Dekker proposa de réduire le rôle de l'Etat à un rôle de planification des ressources hospitalières, de surveillance de la qualité des services, et de garantie des droits des malades; la commission préconisait d'établir une assurance de base pour toute la population auprès de compagnies d'assurances.

3. la substitution: en vue de réduire les coûts, on s'efforce de remplacer des soins en institution (hôpitaux, centres de jour) par des services externes quand ils sont moins coûteux (soins de jour) ou par des services produits au niveau de la communauté (soins à domicile).

Divers projets pilotes ont été mis en place à La Haye et Rotterdam, notamment, qui ont d'ailleurs montré les limites de cette formule. Ainsi, dans le projet développé à La Haye, il n'a pas été possible de garder en appartement les personnes aux prises avec de sérieux problèmes psycho-gériatriques et non surveillés par des aidants informels, difficulté typique à un certain stade de la maladie d'Alzheimer.

Ces premières expériences ont donc mis en lumière la nécessité des aides informelles.

Recherche sur l'aide informelle

Les recherches montrent que les conjoints des personnes âgées constituent la source la plus importante d'aide informelle. Les autres aides proviennent des enfants, de la parenté, des voisins, amis et connaissances, d'une femme de ménage, d'un aidant à domicile, ou d'une infirmière de district.

Il apparaît également que le nombre de personnes disposées à accorder une aide informelle est en augmentation, en dépit des représentations a priori.

Les personnes nécessitant le plus d'aide sont les femmes seules, peu scolarisées, et à revenus modestes; ce groupe risque souvent de manquer de l'aide nécessaire, tant formelle qu'informelle. Il est donc indispensable de développer des formules d'entraide.

Les bénévoles, aux Pays-Bas, forment deux groupes bien distincts: les uns oeuvrent dans le cadre d'organisations traditionnelles de bénévolat, les autres oeuvrent au sein d'organisations de services dispensés par des professionnels. Les problèmes majeurs de ces organisations, sont le vieillissement des membres et le recrutement de nouveaux participants.

Il est intéressant de signaler que l'idée d'instaurer pour chaque citoyen de 18 ans et plus une obligation de consacrer une partie de son temps libre à des activités d'entraide est débattue publiquement aux Pays-Bas; cette idée s'inspire du

document suédois “Le temps d’aider” (1984) qui préconise de telles mesures. Dans cette optique, le bénévole suivrait d’abord une phase de formation dont la responsabilité serait attribuée aux municipalités.³³¹

On ne peut négliger l’intérêt de pareille option, compte tenu des problèmes qu’apportera l’évolution démographique et sociale au financement de services de soutiens adéquats pour tous, et compte tenu de la nécessité de réduire le rôle de l’Etat.

En conclusion, on peut dire que les Pays-Bas connaissent eux aussi une réglementation favorable pour les malades Alzheimer. Les études menées par les Néerlandais soulignent que le fondement d’une politique de protection des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer passe indiscutablement par un soutien correct des membres de la famille, par des logements adaptés à ce type de situation, par du personnel professionnel bien formé, et par la garantie que des soins institutionnels spécialisés pour ce type de maladie seront toujours disponibles en cas de réelle nécessité.

5. Europe du Sud

Les pays d’Europe du Sud ont longtemps présenté une approche traditionnelle du problème, reposant sur le devoir familial de pourvoir aux divers besoins de ses membres, en fonction d’une obligation naturelle de solidarité inscrite au plus profond de l’institution familiale elle-même³³², sans aucune implication ou responsabilité de la société civile³³³; ceci était complété avec la fourniture de certaines fonctions d’aide par des institutions publiques, laïques ou religieuses.

³³¹ L’idée d’un service civique en France, tant pour les jeunes filles que pour les jeunes gens, a également été examinée.

³³² **MORIN, Edgard:** “*Un modèle de civilisation: la Méditerranée*”, in *Manière de voir*, n° hors série, mars 1997, Culture, Idéologie et société.

“La Méditerranée n’est pas qu’une zone de tempête, elle demeure le berceau de quelques-unes des principales civilisations du monde; elle reste un lieu où il est encore possible de réinventer une économie de la convivialité.”

³³³ Il existe une difficulté sociale particulière dans les Etats d’Europe du Sud, qui tient à la disparité entre zones rurales et urbaines. Le processus d’industrialisation et d’urbanisation

Depuis les grandes réformes constitutionnelles des quatre pays d'Europe du Sud (Portugal, Espagne, Italie et Grèce), des changements importants sont intervenus en matière de protection médicale, sanitaire et sociale.

L'Espagne, par exemple, doit être considérée comme pilote en matière de protection de la démence sénile et de la dépendance qui en découle: elle a opéré un changement radical de ses institutions, suite à son changement de régime politique, en raison de la reconnaissance constitutionnelle des droits économiques et sociaux.³³⁴

Depuis lors, l'Espagne connaît donc un régime de solidarité nationale pour toute la protection médicale, sanitaire et sociale. Les pouvoirs publics organisent les services sociaux dans le cadre de l'article 92 de la Constitution; l'Espagne offre un programme intégré de protection de la dépendance (El Plan Gerontologico National 1992), avec également des plans gérontologiques mis en place par certaines régions (par exemple, en Catalogne, Pla Integral de la Gent Gran, qui comporte des dispositifs de protection globale et multidisciplinaire permettant par exemple une assistance complète de la personne démente sénile)³³⁵.

Complémentairement aux services publics, des associations et fondations, comme la Fondation ACE de Barcelone, viennent coopérer très utilement à la réalisation des objectifs de ces plans.

a provoqué un déclin des structures traditionnelles de soutien social et familial; toutefois, dans les zones rurales, et jusqu'à un certain point dans les petites villes, la solidarité demeure en général très forte.

³³⁴ Le citoyen espagnol dispose d'un arsenal juridique complet pour défendre ses droits économiques et sociaux: il dispose notamment d'un recours d'amparo, d'un recours à la Cour constitutionnelle, et d'un defensor del pueblo.

³³⁵ Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar social, 1993

6. France

6.1. Le système français de protection

La France mène depuis longtemps des recherches scientifiques importantes dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et réalise des études affinées sur les politiques sociales et sanitaires en la matière.

Cependant, jusqu'ici, jamais un consensus politique n'avait pu être réalisé sur base d'une solidarité nationale pour la protection de la dépendance, si nécessaire, pourtant, pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Le système en vigueur, basé sur la solidarité familiale relevait toujours d'un cloisonnement des différents secteurs (médical, sanitaire, et social); le cloisonnement des financements des différentes aides, qui en est la conséquence, entraînait dans un certain nombre de cas l'exclusion d'une aide adéquate.

Autre obstacle, le plafond de ressources institué pour l'ouverture de certains droits aboutissait notamment:

- à empêcher l'aide nécessaire à l'état des malades
- à alourdir la tâche des aidants informels en raison de la charge additionnelle de travail non demandé aux services professionnels;
- à grever de manière exagérée les finances des familles (notamment des enfants et petits-enfants), par le biais de l'obligation alimentaire.³³⁶

6.2. La loi n°97-60 du 24 janvier 1997 relative à la P.S.D.

La loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 était venue instaurer pour la première fois en France une législation spécifique pour les personnes âgées de plus de 60 ans et qui ont besoin d'une aide dans leur vie quotidienne: la prestation spécifique dépendance (PSD); la gestion du dispositif légal est attribuée aux Conseils

³³⁶ En institution, le financement a fait appel jusqu'ici à un forfait (insuffisant) pour les soins, qui se répercute de façon exagérée sur les frais d'hébergement; en outre, ces derniers frais tiennent compte des ressources des intéressés, et sont récupérés en recourant éventuellement à l'obligation alimentaire des familles.

Ceci illustre bien que l'absence de couverture intégrée des soins médicaux et des services sociaux engendre des litiges entre agences de financement, et entraîne que le risque de la maladie d'Alzheimer constitue un phénomène d'exclusion.

généraux³³⁷, ce qui montre un glissement des compétences du pouvoir central vers les départements.

Depuis la mise en place de cette nouvelle prestation, on avait pu en mesurer des effets pervers.

- Cette loi était une loi d'assistance, qui relevait de l'aide sociale avec récupération sur donation ou sur succession ;
 - elle relevait de la départementalisation, ce qui renforçait certaines inégalités de traitement entre les citoyens âgés à cause des inégalités de richesse et de volonté politique entre les départements ;
 - elle était une loi de régression sociale, dans la mesure où elle ne laissait pas aux personnes âgées le choix entre la prestation d'aide ménagère et la PSD³³⁸ ;
 - c'était aussi une loi de déqualification professionnelle pour les salariés, car les salariés utilisés en dehors des caisses d'aide ménagère ne sont pas ou fort peu soumis à la formation, et peu ou pas encadrés. Ceci aboutissait à cette contradiction que les gens ayant le plus de difficultés d'ordre physique ou psychique étaient aidés par les personnes ayant le statut le plus précaire et qui sont le moins bien encadrées.
- Au vu de ces éléments et de rapports comme le « Livre noir sur la dépendance », nous pouvons comprendre qu'il s'agissait d'une législation sur la dépendance inadéquate par rapport à la situation des personnes âgées dépendantes, et plus particulièrement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

6.3. L'allocation personnalisée d'autonomie

Aussi le législateur français a-t-il opté pour un grand virage législatif, qui a pris corps dans la loi relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées dépendantes et à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), votée par le Parlement le 26.6.2001 et validée le 18.7.2001 par le Conseil constitutionnel.

Cette Allocation personnalisée d'autonomie constitue, au vu de l'évolution démographique de la France, la réponse pertinente en termes de solidarité nationale au problème de la dépendance ; l'avancée paraît importante et prend bien plus

³³⁷ Le Président du Conseil général est à la fois le financeur et le décideur en dernier recours.

³³⁸ GIR 1.2.3. pour les personnes les plus dépendantes, relèvent du département
GIR 4.5.6. relèvent des Caisses pour les aides ménagères.

efficacement en charge financièrement les personnes âgées dépendantes en général et les patients Alzheimer.

En effet, l'allocation personnalisée autonomie devrait remplacer au 1^{er} janvier 2002 la PSD dont nous avons traité plus haut; restent à voter les décrets d'application. La nouvelle allocation entend remédier aux inconvénients de la PSD, qui ne bénéficie actuellement qu'à 135.000 personnes, avec des montants très disparates d'un département à l'autre.

Au contraire,

1. l'APA devrait concerner à terme 800.000 personnes ;
1. elle ne sera pas soumise à une condition de ressources (quoique celles-ci influent sur le montant de la prestation) ;
2. elle ne sera pas réservée aux personnes les plus dépendantes ;
3. elle sera attribuée selon un barème unique, de façon que le montant de la prestation soit identique sur tout le territoire à revenus et perte d'autonomie identiques ;
4. le montant de la prestation variera selon les ressources et le degré de dépendance du bénéficiaire ;
5. l'APA sera gérée par les départements, qui seront d'importants contributeurs à son financement.

Un Fonds de financement de l'APA est créé ; cet établissement public recevra le produit de la Cotisation sociale généralisée (CSG), ainsi que la contribution des régimes de base d'assurance-vieillesse, et reversera ces recettes aux départements ; il y a donc bien une mobilisation de la solidarité nationale.

Il convient de noter que l'APA bénéficiera aux personnes dépendantes à domicile ou en institution ; le montant de l'allocation pour une personne très dépendante à domicile serait de l'ordre de 7.000 FF par mois pour des revenus inférieurs à 6.000 FF et de 1.400 FF pour des revenus supérieurs à 20.000 FF ; en institution, une partie des ressources pourra ne pas être prise en compte lors de la détermination du montant, afin de préserver les moyens d'existence du conjoint resté à domicile.

D'autre part, l'APA ne fera pas l'objet d'un recouvrement sur le patrimoine ou la succession du bénéficiaire, ni sur ses légataires ou donataires, ni à récupération à charge de débiteurs de l'obligation alimentaire prévue par le Code civil.³³⁹

En conclusion, la mise en vigueur de l'APA représentera un progrès social considérable; elle ne constitue pas, comme en Allemagne, un cinquième risque de sécurité sociale, mais modifie en profondeur la politique de prise en charge financière de la dépendance, et du fait même, de la maladie d'Alzheimer.

7. Belgique

7.1. Traits généraux

Jusqu'à présent, la Belgique présentait un profil assez semblable à celui qui a été décrit pour la France avant la réforme en cours. Ce pays ne reconnaissait pas non plus la spécificité des besoins des malades Alzheimer, et la politique socio-sanitaire en matière de dépendance ne relevait pas non plus de la solidarité nationale.

L'Etat belge reportait l'ensemble du problème sur les intervenants médicaux, paramédicaux et sur le secteur privé; l'Etat jouait un rôle de simple conciliateur entre le groupe des personnes dépendantes et les professionnels.

Dans ce schéma, les familles supportent de plus en plus les coûts sociaux que n'assume plus la sécurité sociale, car les décisions successives visant à réduire le déficit de la sécurité sociale déplacent progressivement des charges plus importantes vers le budget des familles.

Quant à l'assurance autonomie destinée à encadrer la dépendance, elle est réclamée depuis des années, mais n'a pu être mise en place en raison de difficultés institutionnelles³⁴⁰.

³³⁹ Toutefois, comme de juste, la prise en charge, par l'aide sociale départementale, du ticket modérateur de l'APA versée en établissement donnera lieu à une récupération au premier franc. Le ticket modérateur est variable en fonction des ressources.

³⁴⁰ On invoque généralement un conflit de compétences entre les niveaux de pouvoir, la Belgique étant un Etat fédéral compliqué; mais on peut se demander si ce blocage institutionnel n'est pas un prétexte pour

Actuellement, la Belgique opère elle aussi de grands changements concernant la prise en charge de la maladie chronique. La toute nouvelle politique proposée par le Ministère des Affaires sociales concernant les personnes âgées s'inscrit directement dans la projection des grandes orientations de l'ONU, de l'OMS, du Conseil de l'Europe³⁴¹ et de l'Union européenne³⁴².

Au niveau mondial, cette orientation s'inscrit dans la mouvance d'une mondialisation de l'économie en quête de règles et de démocratie³⁴³, en quête d'une reconnaissance équivalente pour les droits économiques et sociaux à l'égal des droits civils et politiques, dans le prolongement de la Déclaration universelle des droits de l'homme et du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels.³⁴⁴

Au niveau européen, la Charte des droits fondamentaux élaborée à Nice en décembre 2000 témoigne elle aussi nettement, bien qu'elle reste à ce jour non contraignante, d'une même volonté de cohésion et de démocratie sociale.

7.2. Les nouvelles tendances en Belgique

Au niveau belge, la philosophie générale de la nouvelle politique sociale de protection des personnes âgées entend, selon les termes mêmes du Ministre Frank Vandenbroecke, « Penser autrement les soins de santé aux personnes âgées à domicile ou en institution ».

L'accent y est mis avant tout sur la prévention, et également sur la valorisation des capacités résiduelles. On s'attachera donc à développer des soins préventifs et des soins redonnant, le cas échéant, au patient, une certaine autonomie; cette politique préventive doit, pour être efficace, produire des effets longtemps avant que la personne âgée ait recours aux soins.

éviter un choix politique. cfr. JULEMONT, Ghislaine, *Dépendance des jeunes et des vieux, fatalité?* in LE SOIR des 8-9.3.1997.

³⁴¹ Cfr. Recommandation n° R(98)9 du Comité des Ministres aux Etats membres concernant la dépendance

³⁴² Cfr. Recommandations citées dans l'article DELPEREE, Nicole : *De la vieillesse et de la philosophie politique*, Revue belge de sécurité sociale, pages 593-615, Bruxelles, septembre 1999.

³⁴³ BOUTROS-GHALI, Boutros : « Si vous ne démocratisez pas la mondialisation, c'est la mondialisation qui détruira la démocratie » in journal LE SOIR 11.5.2001.

³⁴⁴ NATIONS-UNIES, Assemblée générale : Résolution 2200A(XXI) du 16 déc.1966 (entrée en vigueur 3-1-1976).

Dans cette optique, il faut tenir compte plus largement des conditions individuelles de vie des personnes qui vivent à domicile; il s'ensuit que toute la politique de logement et de soins est à revoir en profondeur : un logement adapté, l'implantation et le fonctionnement des services sont les premiers objectifs, sans lesquels trop de difficultés pratiques au quotidien peuvent empêcher de rester chez soi.

Le logement et les aides, les soins et les services à domicile, doivent être assurés dans la continuité, c'est-à-dire pratiquement nuit et jour, et 7 jours sur 7, avec des réseaux suffisamment denses, chaque fois avec l'intention d'aider les personnes âgées dans les conditions les plus adéquates.

Enfin, le domicile, l'institution et l'hôpital doivent fonctionner en harmonie en supprimant les dérives créées par la compétition entre les différents secteurs; et la concertation relative aux patients dépendants constitue un point fondamental concernant l'évaluation du besoin de soins et concernant la mise en planification des soins.

En ce qui concerne plus spécifiquement les Etablissements, l'accent devra être mis davantage sur le caractère polyvalent des centres : un modèle nouveau de centres de logement et de soins serait proposé, qui pourrait accueillir des personnes relativement autonomes ou au contraire celles ayant besoin de soins lourds. Ces nouveaux centres auraient aussi des fonctions d'aide plus larges et plus diversifiées, avec des séjours de courte durée, des soins de jour, des accueils de nuit.

Un premier point technique important réside dans les échelles d'évaluation de la dépendance.

Or, il est constaté que les échelles actuelles sont peu adéquates si l'on veut améliorer l'autonomie de la personne âgée : en effet, le système actuel (échelle de KATZ) sert essentiellement d'instrument pour mesurer les possibilités fonctionnelles des patients, et il exprime de ce fait leur seul besoin de soins. Au contraire, cette échelle ne permet d'évaluer qu'une partie seulement des fonctions, celles liées aux activités de base de la vie journalière.

A l'avenir, le choix de l'échelle devra tenir compte d'une vision qui intègre la qualité de vie des personnes âgées ; et l'intention est de rénover le système

d'évaluation en profondeur par le biais d'un «document universel d'évaluation fonctionnelle».

Une seconde question importante concerne le coût occasionné aux personnes âgées pour assumer leur dépendance; ceci vise également le principe de la récupération de ces frais auprès des centres locaux d'aide sociale (CPAS).

On s'est demandé s'il était bien indiqué de continuer à régler la problématique des frais non médicaux par le biais de l'aide sociale: c'est en effet toute la cohérence de la politique globale qui jusqu'à présent a été minée par cette option. Il s'agit à présent d'obtenir une meilleure cohérence quant à l'offre de soins et quant aux règles de financement entre les autorités compétentes.

D'autre part, il convient aussi de dégager les moyens pour donner à la prévention, à la politique de logement définies plus haut la place qui leur revient dans cet ensemble.

Enfin, on ne doit pas négliger le fait que si la Sécurité sociale devait être créée aujourd'hui, le risque de dépendance y serait intégré d'emblée; s'il n'en a pas été ainsi en 1880, c'est parce qu'à l'époque, le vieillissement démographique était fort différent, et il est logique que le chancelier Bismarck n'en ait pas tenu compte lors de la création des assurances santé.

Et la situation belge est devenue encore plus particulière depuis le 13 mars 2001, puisqu'un décret régional flamand du 30 mars 1999, considéré comme constitutionnel par la Cour belge d'arbitrage en réponse à une plainte déposée par la Communauté française de Belgique, instaure pour une partie du pays un financement de type solidarité comme il en existe dans tout le Nord de l'Europe, avec un véritable droit à la protection complète de la personne dépendante.

On peut dire que la Belgique est le mieux caractérisée à présent par l'expression : « un pays, deux systèmes » avec un système de solidarité sociale au Nord et un système d'aide sociale au Sud, où subsistent encore tous les défauts de cet ancien système.

Des projets politiques sont en voie d'élaboration du côté francophone pour combler le retard régional.

7.3. Conclusions

Je peux tirer de cette nouvelle optique belge plusieurs enseignements utiles sur un plan plus général:

- Pour la première fois, la Belgique déclare sa ferme volonté de respecter les droits économiques et sociaux des personnes âgées dépendantes par application des principes de la solidarité;
- Cette nouvelle politique respectera mieux la citoyenneté de l'homme âgé, et, par là-même, constitue un outil de démocratie et de cohésion sociale;
- Le décret flamand du 30 mars 1999 montre aux Francophones le chemin à suivre, et a constitué un facteur déclenchant pour une prise de conscience de la question de la dépendance; à terme, la création d'un cinquième risque pris en charge dans le cadre de la sécurité sociale, couvrant la dépendance au niveau fédéral, recréerait un système national au niveau de la Belgique, mais basé désormais sur la solidarité nationale. A défaut, persisterait le phénomène d'un pays et de deux systèmes ;
- La faisabilité budgétaire du décret flamand du 30 mars 1999 ne peut être mise en doute : elle a été largement démontrée par les politiques semblables des Pays-Bas et d'Allemagne. Le calcul doit prendre en compte la protection globale (médicale, sanitaire et sociale) de la dépendance, et les effets à long terme, notamment l'économie des surcoûts évités grâce à une bonne prise en charge.

8. Constats et perspectives au niveau européen

8.1. Reculer pour mieux sauter ?

Nous constatons ainsi qu'il existe en Europe des politiques socio-sanitaires d'assistance aux personnes démentes très différentes d'après les Etats, suivant les engagements de solidarités assumés par ces derniers.

Nos politiques sociales sont confrontées aujourd'hui tout à la fois au vieillissement de nos populations et au recul de l'Etat en matière de sécurité sociale, en raison des difficultés rencontrées par nos économies.

Ce recul de l'Etat en matière sociale est-il un progrès?

Actuellement les Etats bénéficient encore d'une aide importante des familles. A titre d'exemple, on peut constater que la solidarité familiale en France intervient pour un montant équivalent aux 2/3 du budget dépensé par la sécurité sociale. Il y a donc là un "bénéfice", ou un moindre coût, évident pour les budgets des Etats.

Or on peut constater que certains Etats procèdent au transfert à charge des familles d'une part importante des coûts sociaux qu'ils ne veulent pas assumer; face au risque majeur et accru de la maladie d'Alzheimer, il s'indiquerait au contraire, si les Etats veulent continuer à bénéficier du soutien des familles, qu'ils les encouragent et les soutiennent dans leur action.

En effet, la charge psychologique et financière repose dans la plupart de nos pays presque uniquement sur les familles concernées. Il semble bien que celles-ci ne peuvent plus en général, et surtout ne pourront pas davantage à l'avenir, assurer seules une obligation qui est aussi une obligation collective de solidarité.

Ethique familiale et gestion des finances publiques se rejoignent: c'est la cohésion même de nos sociétés qui est en cause, et les progrès en la matière procéderont surtout de décisions politiques globales.

"La Sécu est une condition d'efficacité de la politique économique et non un coût. Parce que le développement d'une société ne marche que quand un projet associe tout le monde et que l'on croit que l'on va vers un mieux-être pour tout le monde"³⁴⁵

8.2. Perspectives : Lignes de force à prendre en considération³⁴⁶

³⁴⁵ **MARTOU, François:** *Conclusions de la 75e semaine sociale du MOC belge*, in **LE SOIR**, 14.4.97

³⁴⁶ **COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES :** Rapport 155 (1998-99) présenté par Alain Vasselle

Proposition de loi n°210 (1998-1999) relative à la prise en charge des personnes atteintes de démence sénile et en particulier de la maladie d'Alzheimer.

I. La maladie d'Alzheimer doit être considérée comme un enjeu majeur de la politique de santé publique

A. La maladie d'Alzheimer n'est en rien le résultat du vieillissement : elle est une véritable maladie, mais dont la fréquence d'apparition augmente avec l'âge; une croissance du nombre de malades est donc prévisible, en raison de l'accroissement de la longévité. De la sorte, d'ici 2050, le nombre de personnes susceptibles de développer des maladies mentales liées à l'âge pourrait être multiplié par six. Vu la difficulté de diagnostic, le corps médical devrait recevoir une formation spécifique.

B. La maladie implique :

- **la nécessité d'une surveillance constante de la personne malade: le malade présente des caractéristiques particulières de désorientation, d'errance et d'agressivité. Dès qu'on arrive à un stade un peu plus avancé, la maladie nécessite une surveillance constante. La charge physique et psychique qui pèse sur la famille et l'entourage est si importante qu'elle nécessite un soutien suivi à l'égard des proches.**
- **une prise en charge très coûteuse, car les dépenses générées sont diverses :**
 - **dépenses de santé, relatives aux seuls patients (thérapie, ergothérapie, kinésithérapie, coûts engendrés par l'aggravation des pathologies associées, soins à domicile ou en institution)**
 - **coût social du patient lié à la dépendance (aide ménagère, auxiliaire de vie, prestations spécifiques, etc.)**
 - **coûts connexes, difficilement quantifiables, liés, par exemple, à des arrêts de travail de l'entourage, ou au soutien psychologique ou médical de l'entourage ;**

A domicile, la nécessité d'assurer une surveillance constante des personnes malades oblige les personnes en charge de la garde à se relayer et engendre également des coûts importants.

Des gardes de nuit pris financièrement en charge par le système devraient être prévus.

- les limites du maintien à domicile et l'inadaptation de l'offre d'accueil en institution :

Les familles ne peuvent que trop peu recourir à des formules d'accueil en hébergement temporaire, alors que c'est la permanence de la prise en charge qui est un fardeau particulièrement lourd pour les familles. Lorsque le maintien à domicile devient impossible, la seule solution qui s'offre aux familles est l'hébergement traditionnel, l'accueil en institution imposant un hébergement dans des structures spécialisées en raison des particularités de comportement de ces malades.

Les spécificités de ces troubles sont trop rarement prises en compte dans les projets de vie des établissements, de même que par leur configuration architecturale.

II. La maladie d'Alzheimer doit faire l'objet d'une approche globale, enjeu de santé publique et de la politique sociale

La prise en charge de la maladie doit être adaptée aux besoins, de même que la formation des intervenants; il est aussi important d'améliorer l'information du public.

Afin de mieux s'adapter à la maladie,

- Il convient d'intégrer la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés dans la formation des médecins, des infirmières et des intervenants à domicile. Il convient de souligner le rôle essentiel du médecin de famille dans le diagnostic initial de la maladie, mais aussi l'insuffisance de la formation initiale et continue des médecins au sujet de ces affections. Ces pathologies souffrent sans doute de se situer aux frontières de la psychiatrie, de la neurologie et de la gériatrie, d'où la difficulté de définir un spécialiste responsable de cet enseignement.
- Il convient de constituer la maladie d'Alzheimer comme un thème national prioritaire pour la formation médicale continue; il est indispensable de

développer un effort similaire de formation pour les infirmières et les intervenants qui assurent le maintien à domicile du patient (aides à domicile, etc.). Il paraît nécessaire de mieux sensibiliser l'opinion publique aux spécificités de ces maladies et à l'enjeu qu'elles représentent pour la collectivité.

- **Favoriser le dépistage précoce de la maladie**

Il convient de mettre l'accent sur la nécessité de développer des unités de consultation à visée diagnostique, et des centres d'expertise au sein des hôpitaux, en raison de l'insuffisance de ces derniers.

- **Apporter un soutien psychologique aux familles**

En raison de l'épuisement physique et psychique des familles qui gardent le malade, il est indispensable de développer des programmes d'aide aux aidants.

- **Favoriser le maintien à domicile des malades par le développement de centres d'accueil de jour ou temporaire**

Le maintien à domicile des malades doit être recherché tant qu'il ne représente pas une charge intolérable pour la famille et les proches. On ne peut perdre de vue que la maladie entraîne, via la perte de repères et le repli sur soi, un changement d'univers pour la personne malade; il est donc important de développer pour la famille et l'entourage de la personne malade à la fois une gamme diversifiée de services à domicile, et des centres de jour ou des possibilités d'hébergement temporaire (insuffisantes, en règle générale, à l'heure actuelle).

- **Adapter les structures d'hébergement aux spécificités de la maladie d'Alzheimer, ce qui constitue une autre priorité.**

Il s'agit ici de la cohésion sociale de nos sociétés vieillissantes. Trop se baser sur l'aide des familles constitue une « accumulation de charges aux deux extrémités de la lignée, avec d'un côté les problèmes d'entrée dans la vie active des jeunes, de

l'autre la précarisation des conditions de retraite et de prise en charge collective des soins aux parents âgés. Certaines voix s'élèvent pour dire que l'existence de services publics suffisants pour aider les personnes âgées diminueraient d'autant la responsabilité et la solidarité familiales à l'égard des personnes âgées [alors que] ce qui est en jeu n'est pas l'ordre d'une hypothétique démobilisation de l'éthique de solidarité, mais relève plutôt de la question des inégalités sociales que l'affaiblissement de la protection sociale ne peut qu'aggraver. La solidarité familiale s'exprimera d'autant mieux qu'elle pourra s'appuyer sur des infrastructures collectivement financées rendant conciliables pour l'aidant ses responsabilités professionnelles, parentales et filiales. »³⁴⁷

8.3. Position de l'Union européenne en ce qui concerne les malades d'Alzheimer.

8.3.1. Situation actuelle

Face à cette situation, quels sont les pouvoirs de l'Union européenne?

Existe-t-il un programme européen pour la démence sénile?

Existe-t-il une volonté politique pour progresser dans ce domaine?

Il convient d'abord de rappeler que la constitution de l'Union européenne, instituée par le Traité de Rome entré en vigueur le 1.1.1958, était basée surtout sur des considérations économiques et au point de vue social concernait seulement les travailleurs; le traité laissait un vide de compétence en matière de politique sociale.

En d'autres mots, il n'existait pas de citoyenneté sociale au niveau européen.

En 1992, le traité de Maastricht a ouvert la voie en créant un Titre X "Santé Publique", avec un seul article 129, devenu, cinq ans plus tard,³⁴⁸ manifestement

³⁴⁷ **ROSENKIER , Alain : *L'aide à la dépendance : une affaire de famille*, in *Gérontologie et société*, n°89, FNG juin 1999, page 26.**

Au contraire, on notera qu'en Suède, pays qu'on peut présenter comme ayant la charge professionnelle la plus développée, les deux tiers des soins reçus par les personnes âgées dépendantes proviennent de l'aide informelle (OCDE, 1996).

³⁴⁸ **Article 129 du Traité:**

1. La Communauté contribue à assurer un niveau élevé de protection de la santé humaine en encourageant la coopération entre les Etats membres et, si nécessaire , en appuyant leur action.

insuffisant. Aujourd'hui, en effet, les exigences en matière de protection de la santé sont devenues une composante des autres politiques de la Communauté.

Toutefois, eu égard à l'exclusion formulée à l'alinéa 4 de l'article 129 précité, la compétence de l'Union reste subsidiaire, les Etats membres gardant seuls le droit de légiférer en la matière.

Existe-t-il des projets de réformes, une volonté politique de changement? Quels sont les mécanismes institutionnels permettant d'atteindre des modifications?

Le Parlement européen est l'organe d'expression démocratique, au sens usuel, et de contrôle politique des Communautés européennes; sa fonction d'impulsion politique est souvent essentielle.

Dans la matière qui nous intéresse, la volonté du Parlement européen s'est manifestée en 1996 de manière explicite pour améliorer la protection des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer; une résolution A40051/96³⁴⁹ a été votée à l'unanimité le 17.4.96, qui fait valoir que la maladie d'Alzheimer et les syndromes connexes doit être considérée comme un fléau au sens de l'article 129 du Traité de l'Union.³⁵⁰³⁵¹

L'action de la Communauté porte sur la prévention des maladies, et notamment des grands fléaux, y compris la toxicomanie, en favorisant la recherche sur leurs causes et leur transmission ainsi que l'information et l'éducation en matière de santé.

Les exigences en matière de protection de la santé sont une composante des autres politiques de la Communauté.

2. Les Etats membres coordonnent entre eux, en liaison avec la Commission, leurs politiques et programmes dans les domaines visés au paragraphe 1. La Commission peut prendre, en contact étroit avec les Etats membres, toute initiative utile pour promouvoir cette coordination.

3. La Communauté et les Etats membres favorisent la coopération avec les pays tiers et les organisations internationales compétentes en matière de santé publique.

4. Pour contribuer à la réalisation des objectifs visés au présent article, le Conseil adopte:
-statuant conformément à la procédure visée à l'article 189B et après consultation du Comité économique et social et du Comité des régions, des actions d'encouragement, à l'exclusion de toute harmonisation des dispositions législatives et réglementaires des Etats membres;

-statuant à la majorité qualifiée sur proposition de la Commission, des recommandations.

³⁴⁹ L'auteur de cette résolution est le Docteur Danilo Poggiolini, député au Parlement européen.

³⁵⁰ Selon les experts, cette maladie actuellement incurable touche aujourd'hui dans le monde 12 millions de personnes; en raison du vieillissement démographique, elle va progressivement devenir un problème majeur de santé publique.

³⁵¹ Le Parlement européen participe au processus législatif (c'est un co-législateur); c'est la Commission qui dispose du monopole de l'initiative législative. Elle peut intervenir à tout

Demande a été faite, entre autres,

-à la Commission, de présenter dans les plus brefs délais, un programme d'action de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les syndromes connexes;

-aux Etats membres, de définir une stratégie appropriée, et de prendre les mesures en conséquence en ce qui concerne notamment la coopération entre les services sociaux et les services de santé.

En outre, pour confirmer sa détermination à poursuivre l'objectif qu'il s'était ainsi assigné, le Parlement a, de sa propre initiative, voté en décembre 1996 une nouvelle ligne budgétaire (B3-4307) de 2,5 millions d'Ecus, ajoutée à un budget initial de 5 millions d'écus, afin de permettre à la Commission de mener des actions en faveur des personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives, notamment de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et en faveur de leur personnel soignant (informel).

Le Parlement avait ainsi jeté les bases d'une intervention financière importante que l'Union voulait d'ailleurs poursuivre vu la gravité du problème.

En 1996, l'objectif de l'action communautaire a été double:

premièrement, conduire à la définition d'un plan d'action européen dans le domaine des affections neuro-dégénératives des personnes âgées;

deuxièmement, soutenir des actions individuelles concrètes, destinées à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de ce type d'affections, en particulier de maladies de type Alzheimer ou de troubles apparentés, ainsi qu'en faveur de leur personnel soignant (informel).

Quels étaient les aspects clés du premier plan d'action européen?

Les premières étapes de l'approche stratégique européenne visaient à améliorer la sensibilisation et la compréhension , la promotion du diagnostic précoce et la diffusion de bonnes pratiques en matière de soins. Parallèlement, des efforts devaient être accomplis pour intensifier les recherches scientifiques sur la démence.

Les actions individuelles ont eu, en 1996, les priorités suivantes:

moment pour faciliter un accord au sein du Conseil, et entre celui-ci et le Parlement; elle dispose aussi d'un large pouvoir dans la conduite des politiques communes dont le budget lui est confié.

- 1. donner le plus possible d'informations aux professionnels et au grand public sur les différents aspects de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés;**
- 2. offrir des modules de formation pour les formateurs**
- 3. lancer une étude sur la manière de recruter des bénévoles et des personnes sans emploi dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés**
- 4. rendre possible une coordination efficace, grâce à la mise en place d'un bureau central "Alzheimer Europe".**

Il s'agissait donc d'une première stratégie d'ensemble, qui s'était mise en place au niveau européen pour s'occuper de la démence sénile. En vue de concrétiser cette avancée, la Commission avait même proposé un nouveau texte pour l'article 129 du Traité, de façon à donner au Conseil une compétence d'harmonisation nouvelle, en adoptant " des mesures relatives au rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des Etats membres qui ont pour objet la protection de la santé humaine notamment dans les domaines vétérinaire et phytosanitaire."

Toujours sur le plan législatif, il faut ajouter qu'une proposition d'initiative gouvernementale ³⁵²proposait un pas supplémentaire qui aurait donné à la Communauté une compétence propre, complémentaire à celle des Etats membres, en matière de santé publique. Cette proposition portait sur une modification de l'article 129 du Traité dans le cadre de la Conférence intergouvernementale.

Si l'on considère cet ensemble de mesures législatives et budgétaires, on aurait pu dire qu'un véritable programme communautaire de lutte contre la maladie d'Alzheimer était occupé à se mettre en place de manière à faire face aux insuffisances de certains Etats membres. La volonté politique de l'Union était apparemment de développer des stratégies cohérentes; on ne se serait plus limité à des perspectives purement financières, mais on aurait pu établir de bonnes pratiques et des formules de substitution qui auraient rendu plus supportables les effets psychologiques et sociaux de cette maladie, tant pour les patients eux-mêmes que pour les aidants formels et informels.

Un tel programme était le bienvenu, dans une conjoncture économique où certaines contraintes pourraient se faire tyranniques au point de faire disparaître la solidarité des citoyens concernant une protection médicale et sociale de haut niveau. L'Union européenne aurait pu, dans un projet d'avenir, concilier l'idée de concurrence et les principes sociaux, la régulation de l'économie de marché et la démocratie sociale.

Cependant, par l'article 152, anciennement 129, tel qu'il résulte du Traité d'Amsterdam signé le 2 octobre 1997, le Traité continue à exclure les matières de santé de la compétence de l'Union.

La première lecture du budget 98 a effacé la ligne budgétaire Alzheimer.

La santé publique et la maladie d'Alzheimer ne constitueront pas une priorité de l'Union.

Manque d'argent ou (et) absence de volonté politique?

La lutte à court terme contre la maladie d'Alzheimer et ses conséquences relève désormais exclusivement de la compétence des Etats membres, avec parfois les lacunes que cela implique.

Le débat doit donc être considéré comme clos, même si on peut espérer qu'à plus long terme, les mentalités évolueront.

8.3.2. L'intégration sociale européenne : difficultés et comparaisons avec d'autres intégrations sociales

Si l'Europe sociale existe bien en tant que construction juridique, force est tout de même de constater qu'elle est encore le parent pauvre de la construction communautaire.³⁵³

³⁵² proposition luxembourgeoise, signée par Mr.J.KASEL, représentant permanent, déposée le 13.2.97

³⁵³ " Actuellement, le welfare fédéral est sous-développé en Europe en comparaison de ce qui existe au niveau économique et monétaire. [...] L'Europe sociale[...] est un nain qu'il faut faire grandir progressivement. Le premier pas consiste à créer un système léger de coordination qui pourrait être appelé le processus de Lisbonne, c'est-à-dire de mettre en route le processus qui d'ici un an, au Sommet de Lisbonne de l'été 2000, permettra de jeter

Ceci dit, le Conseil européen, lors de sa réunion de Cologne, les 3 et 4 juin 1999,³⁵⁴ a associé à ses délibérations le Président désigné de la Commission, Mr Romano Prodi, afin d'aborder avec lui certaines questions fondamentales de la politique européenne au cours des prochaines années ; parmi les conclusions, deux revêtent une importance particulière pour les personnes âgées : elles concernent en effet

1. une Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne : “ Le Conseil européen estime qu'à ce stade du développement de l'Union, il conviendrait de réunir les droits fondamentaux en vigueur au niveau de l'Union dans une charte, de manière à leur donner une plus grande visibilité. ”

2. une Agence pour les droits de l'homme : “ Le Conseil européen prend acte du rapport intérimaire de la Présidence sur les droits de l'homme. Il suggère d'examiner l'opportunité de créer un agence de l'Union européenne pour les droits de l'homme et la démocratie ”.

En dépit de ces avancées sans doute intéressantes, on peut se demander s'il existe dès à présent une citoyenneté sociale européenne, susceptible de servir d'épine dorsale à une “ Fédération d'Etats-nations ”, selon l'expression de Jacques Delors³⁵⁵, vu l'absence de dispositions contraignantes de l'Union européenne en matière de protection des personnes âgées (par exemple, concernant les maladies chroniques ou la dépendance)³⁵⁶.

En réalité, l'orientation de la construction européenne vers des compétences sociales est un long cheminement dont il est important d'apprécier correctement la portée :

8.3.3. Du Traité de Rome au Traité d'Amsterdam

les bases de cette Europe sociale, de faire les premiers pas. ”, in “ *Maurizio FERRERA ou la Passion du social* ”, journal LE MONDE 25.5.1999, p.IV.

³⁵⁴ voir Conclusions de la Présidence du Conseil européen de Cologne, 3 et 4 juin 1999, in Bulletin quotidien Europe n°7480

³⁵⁵ **DELORS, Jacques**: “ *Introuvable peuple européen* ”, in journal LE MONDE, 13-14 juin 1999, p.13

³⁵⁶ Cfr. supra Programme européen pour la maladie d'Alzheimer

La constitution de l'Union européenne, instituée le 1^{er} janvier 1958 par le Traité de Rome, était surtout basée sur des considérations économiques, fort éloignée d'un droit communautaire du travail et d'une protection sociale; cependant, dès le départ, les Traités comportaient des finalités et des objectifs sociaux, même si, dans l'esprit des auteurs du Traité, ces attentes devaient résulter du fonctionnement même du marché commun, et de la prospérité économique qui en résulterait. Cette optique explique le faible nombre de mesures prises dans le domaine social jusqu'en 1985.

C'est l'Acte unique européen qui a relancé l'élaboration d'un droit social européen, en ouvrant la possibilité d'adopter, dans certains domaines ³⁵⁷, des directives à la majorité qualifiée (au lieu de l'unanimité); mais c'est seulement à Maastricht, en 1992, qu'un accord sur la politique sociale de 11 Etats membres sera annexé au Traité³⁵⁸; cet accord a donné une nouvelle impulsion à la politique sociale en étendant les compétences communautaires, et en multipliant les domaines pouvant être tranchés à la majorité qualifiée. Et l'intégration de ce texte dans le Traité devra attendre le Traité d'Amsterdam du 2 octobre 1997, consacrant ainsi l'existence d'une Europe sociale minimaliste.

Les 7-9 décembre 2000, lors du Sommet de Nice, sera officiellement proclamée la Charte des droits fondamentaux de l'Union, dont le projet a été approuvé le 14 octobre 2000 lors du Sommet informel de Biarritz. Ce document constitue le socle de référence des valeurs communes sur lesquelles les Etats membres entendent se fonder pour développer leur intégration, et celles que devront accepter les futurs adhérents ; il pourrait être ultérieurement intégré aux traités ou dans une future constitution européenne. ³⁵⁹

³⁵⁷ la sécurité et la santé des travailleurs sur le lieu de travail.

³⁵⁸ Protocole n°14 sur la politique sociale

³⁵⁹ Les dispositions concernant les questions sanitaires et sociales sont les suivantes :

art.34 : « 1. L'Union reconnaît et respecte le droit d'accès aux prestations de sécurité sociale et aux services sociaux assurant une protection dans des cas tels que la maternité, la maladie, les accidents du travail, la dépendance ou la vieillesse, ainsi qu'en cas de perte d'emploi, selon les modalités établies par le droit communautaires et les législations et pratiques nationales.

2. Toute personne qui réside et se déplace légalement à l'intérieur de l'Union a droit aux prestations de sécurité sociale et aux avantages légaux.(...)

La question de la portée juridique de la Charte reste ouverte ³⁶⁰, mais son principal mérite est d'avoir consacré les droits économiques et sociaux, leur reconnaissant le même statut que celui reconnu aux droits civils et politiques.³⁶¹

Mais à l'heure actuelle, les Etats membres montrent encore de fortes divergences philosophiques en matière de politique sociale ; le consensus sur un modèle social européen est actuellement loin d'être atteint, en raison des traditions et des modèles concurrents hérités des histoires nationales, et relevant de cultures de solidarité diverses.

8.3.4. Difficultés :

8.3.4.1. La diversité

La première des difficultés réside dans la diversité des systèmes sociaux et de leur histoire, due aux contextes particuliers dans lesquels se sont construits les mécanismes de redistribution entre générations ou entre groupes sociaux ; il faut tenir compte également du développement économique de différents pays.

Nous pouvons distinguer trois types de systèmes sociaux dans l'Union européenne et en reprendre les grandes lignes.³⁶²

3. Afin de lutter contre l'exclusion sociale et la pauvreté, l'Union reconnaît et respecte le droit à une aide sociale et à une aide au logement.(...)

Art.35 : « Toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et les pratiques nationales. »

³⁶⁰ **Les précisions sont fournies par les dispositions générales, qui édictent de nombreuses limitations et quelques garanties:**

Art.51 : « 1. Les dispositions de la présente Charte s'adressent aux institutions et organes de l'Union dans le respect du principe de subsidiarité, ainsi qu'aux Etats membres uniquement lorsqu'ils mettent en œuvre le droit de l'Union(...) »

2. La présente Charte ne crée aucune compétence ni aucune tâche nouvelles pour la Communauté et pour l'Union, et ne modifie pas les compétences et tâches définies par les traités. »

Art.52. « 1. Toute limitation de l'exercice des droits et libertés reconnus par la présente Charte doit être prévue par la loi et respecter le contenu essentiel des dits droits et libertés. Des limitations ne peuvent être apportées que si elles sont nécessaires et répondent effectivement à des objectifs d'intérêt général.(...) »

³⁶¹ **On peut considérer, comme la Fédération internationale des Ligues des droits de l'homme, qu' « il s'agit là d'une avancée par rapport à la jurisprudence [passée] de la Cour de Justice des Communautés européennes [qui], sans pour autant ignorer les droits sociaux, [s'était] toujours montrée réticente à les placer sur le même pied que les droits civils et politiques. »**

1. *Le régime scandinave, ou social-démocratie.*

Ce type peut être représenté par la Suède, le Danemark, la Finlande, et, en dehors de l'Union européenne, par la Norvège, pays qui connaissent un niveau d'emploi élevé, avec une grande participation des femmes au marché du travail, une taxation importante, mais qui finance directement des politiques sociales généreuses, et de bas niveaux de différenciation salariale.

Cette configuration appelle un emploi public important en raison de la grande responsabilité de l'Etat pour fournir toutes les aides et services aux citoyens. C'est incontestablement le modèle qui soutient le mieux les personnes âgées.

2. *Le modèle anglo-saxon d'Etat-providence libéral*

Ce modèle est représenté par le Royaume-Uni en Europe, mais aussi, ailleurs, par les Etats-Unis, l'Australie, la Nouvelle-Zélande, par exemple.

La différenciation salariale et l'inégalité des revenus y sont élevées, et si les niveaux de taxation sont relativement moins élevés, les dépenses sociales le sont également.

En raison de sa responsabilité sociale limitée, l'Etat providence libéral n'a besoin que d'un secteur public à faible niveau d'emploi, tandis que l'emploi privé dépasse la moyenne des pays de l'OCDE.; mais en cas de tensions économiques, l'accroissement des inégalités sociales et la paupérisation des travailleurs occupés dans des emplois faiblement rémunérés constituent un important problème.

Par voie de conséquence, la protection des personnes âgées reste problématique.

3. *Les Etats-providence continentaux*

³⁶² **POCHET, Philippe et GOETCHY, Janine** : *La politique européenne de l'emploi : réflexions sur les nouveautés de 1999 et leur impact pour la Belgique*, in **RBSS**, mars 2000, n°1

Ceux-ci représentent un groupe plus homogène que les précédents, le taux d'emploi et la participation des femmes au marché du travail y étant plus bas.

Les niveaux de taxation et les dépenses sociales sont plus modérés que dans le premier groupe, mais le niveau de modération salariale et d'inégalité sociale sont moindres que dans le second.

L'on peut sans doute parler de modèle bismarkien pour l'ensemble de ces pays, mais ceci n'empêche qu'ils peuvent être assez contrastés entre eux, par exemple sur le point de la protection des personnes âgées dépendantes.

On peut relever des différences fondamentales de solidarité dans la prise en charge de ces personnes entre la France et l'Allemagne, par exemple.

On le voit, il est difficile de trouver des lignes directrices communes à l'Europe, vu les cohérences nationales bien établies entre égalité, niveau d'emploi et niveau de taxation.

On peut certes constater des convergences, et il est admis que la cohésion sociale est un élément majeur d'une économie puissante, et que des conflits sociaux contrarieraient un grand marché unique. Pour François Martou, « la Sécu est une condition d'efficacité de la politique économique, et non un coût. Parce que le développement d'une société ne marche que quand un projet associe tout le monde et que l'on croit que l'on va vers un mieux être pour tout le monde ».

8.3.4.2. Difficultés de l'intégration sociale ³⁶³

▪ La compétence européenne en matière sociale

L'étude de la protection communautaire en matière de dépendance des personnes âgées atteintes de maladies chroniques montre les limites de l'article 152 du Traité (anciennement article 129). Certes cette disposition avait ouvert la voie en remédiant partiellement au vide de compétence en matière de politique sociale, et en créant un Titre X " Santé publique". Toutefois, en raison de l'exclusion formulée à l'alinéa 4 de cette disposition, la compétence de l'Union européenne reste fort subsidiaire³⁶⁴ et les Etats membres gardent seuls le droit de légiférer en la

³⁶³ Pour éviter toute erreur d'interprétation, rappelons comment est organisée l'Union européenne :

La Commission est composée de vingt membres choisis par les Etats pour leur compétence, et présentant toutes garanties d'indépendance.

Elle exerce un rôle triple :

- Elle est un organe d'impulsion: elle a le droit d'initiative, le pouvoir essentiel de proposer des actes
- Elle est l'organe d'exécution des Traités, en prenant les mesures réglementaires et individuelles d'exécution du droit communautaire ;
- Elle est enfin le gardien des traités, avec le pouvoir d'engager des poursuites à l'encontre des Etats membres en défaut, et de prononcer des sanctions.

Le Parlement européen est colégislateur ; représentant 375 millions de citoyens européens, il est la plus grande assemblée multinationale du monde.

Ses pouvoirs sont triples (Pouvoir législatif traditionnel, Contrôle du budget, Contrôle de l'Exécutif)

Le Conseil de l'Union européenne réunit les représentants des Etats membres et constitue l'organe législatif de l'Union: il adopte les règlements et directives, principaux éléments du droit communautaire dérivé des traités, qui ont un caractère obligatoire.

Dans les matières sociales, la directive est l'instrument juridique le plus fréquent : elle lie les Etats quant au résultat à atteindre, mais laisse à chacun certains choix quant aux moyens pour l'atteindre, et quant à la forme de la transposition en droit national.

La Cour de Justice, quant à elle, assure le respect du droit, quant à l'interprétation et l'application des Traités.

³⁶⁴ La notion de subsidiarité a été introduite par le Traité de Maastricht dans un nouvel article 3B : elle se réfère au niveau de décision le plus adéquat, en fonction du domaine concerné. La Communauté, en vertu de ce principe, n'intervient que si et dans la mesure où les objectifs de l'action envisagée ne peuvent pas être réalisés de manière suffisante par les Etats membres et peuvent donc, en raison des dimensions ou des effets de l'action envisagée, être mieux réalisés au niveau communautaire.

matière. Après huit ans, cette disposition est devenue manifestement insuffisante. Aujourd'hui, les exigences en matière de protection de la santé sont devenues une composante des autres politiques de la Communauté.³⁶⁵ Il s'agit donc d'une évolution institutionnelle, certes incomplète, mais impressionnante et qui indique une évolution des principes de base.

8.3.4.3. Signification de ces difficultés

La référence à deux modèles historiques majeurs (les Unifications allemandes, de 1871 et 1990, et le développement des USA à l'aube du XX e siècle) permet de mieux comprendre la difficulté d'instaurer une politique sociale européenne intégrée.³⁶⁶

L'intégration allemande de 1871 ne correspond pas au modèle " normal " anglo-saxon d'évolution du droit, partant des droits individuels, passant par les droits politiques, pour aboutir aux droits sociaux

Le cas allemand est unique, et ses trois grandes lois sociales des années 1880 ont constitué les bases d'un Etat social, et « la matrice de l'Etat providence ou du Welfare State d'aujourd'hui »³⁶⁷.

Plusieurs éléments y ont contribué :

A l'époque, le Chancelier Bismarck était inquiet de la montée rapide de l'influence du parti social-démocrate en Allemagne (SPD) et il est encore marqué par l'expérience de la Commune en France ; il cherche donc à contrer le mouvement de gauche et mène une politique anti-socialiste, notamment par la loi d'exception du 19 octobre 1878.

D'autre part, en 1871 le roi de Prusse a été couronné empereur à Versailles, et souhaite procéder à une certaine intégration de son empire.

Enfin, le succès électoral éclatant du parti socialiste en 1884 va précipiter les choses en permettant au mouvement social de s'amplifier : Bismarck, soucieux à la fois de

³⁶⁵ **DELPEREE, N.** : " Les malades d'Alzheimer: politiques européennes de prise en charge ", RBSS 2^e trimestre 1998, pp 283-301

³⁶⁶ **LEIBFRIED, S.** : " Vers un Etat-providence européen ", RBSS oct-nov-déc.1992, p.965 et suivantes.

³⁶⁷ **ROBERT, Jean-Louis** : *Quand Bismarck créait l'Etat-Providence*, Le Monde économique, 14 juin 2000

réaliser l'intégration de l'Empire par des réformes sociales et de contrer le mouvement de gauche, va donner à la classe ouvrière ce qu'on peut considérer comme une citoyenneté sociale et fondre ainsi tous les Allemands en une seule nation soudée par la sécurité sociale.

Trois lois sociales ont ainsi été adoptées à l'initiative du Chancelier du Reich :

- La première fixe le cadre de l'assurance maladie (Loi du 15 juin 1883)
- La seconde traite de l'assurance accidents (Loi du 6 juillet 1884)
- La troisième fonde l'assurance-invalidité et retraite (Loi du 22 juin 1889)

Les principes communs à ces trois lois sont d'une part, l'obligation d'affiliation, et d'autre part, le financement mixte.³⁶⁸

Cette obligation d'affiliation était vraiment le caractère spécifique de ces trois lois,³⁶⁹ tout à fait exceptionnel pour l'époque : elle visait principalement les ouvriers de la révolution industrielle.³⁷⁰

Une autre caractéristique notoire de ces lois tient à l'organisation entièrement décentralisée et autonome de leur application : l'obligation d'affiliation était une règle nationale, mais les Caisses qui géraient le système étaient toujours locales et entièrement gérées par les employeurs et les assurés sous le seul contrôle des autorités locales.

Il est utile de mentionner l'attitude réservée des réformateurs français de l'époque vis-à-vis du système d'assurance obligatoire adopté par l'Allemagne: les libéraux

³⁶⁸ Le financement était assuré de la manière suivante :

- Pour l'assurance maladie, le salaire supportait un prélèvement de 3%, dont 2/3 à charge du salarié et 1/3 à charge de l'employeur.
- Pour les assurances accident et invalidité-retraite, les cotisations étaient également fixées suivant le niveau des revenus
- L'Etat contribuait pour une part dans le financement de l'assurance invalidité-vieillesse.

³⁶⁹ Les prestations étaient non négligeables pour les malades et les accidentés du travail : gratuité quasi-totale des soins (médecin, médicaments, hospitalisation), indemnité de 50% du salaire à partir du troisième jour et pendant 13 semaines. En cas d'accident de travail et d'invalidité totale, la pension était fixée aux 2/3 du salaire.

verront dans ce qui s'appellera le « solidarisme », et qui faisait valoir vers 1895 la solidarité sociale, un simple avatar du socialisme, c'est-à-dire une doctrine risquant fort à terme de menacer la paix sociale, tandis que les socialistes y verront un avatar du libéralisme³⁷¹ ; ainsi, pour les libéraux, Emile Cheysson déclarera en 1889 : « A la race germanique, la solution autoritaire basée sur le socialisme d'Etat ; à la race latine, la solution libérale, basée sur le partage et la liberté. »

De son côté, le député Ricard y voyait une autre atteinte aux principes libéraux : « le principe de l'obligation contenue dans la loi allemande produit la reconstitution des anciennes corporations, auxquelles je ne me rallierai jamais. »

On voit ainsi que ces lois sociales allemandes ne sont pas seulement des lois de conjoncture anti-socialiste ; il s'agit de textes qui visent à assurer le maintien de la communauté de métier, la *genossenschaft*, et, plus largement, la communauté du peuple allemand, menacée aux yeux des autorités, par le désordre social engendré par l'industrialisation rapide et concentrée du pays.

Tel est bien le sens de l'obligation de s'affilier. Ainsi, l'histoire de la protection sociale allemande fut d'abord une affaire de lien social ; on comprend dès lors que ces lois sociales, initiées par les mouvements conservateurs, ont rapidement fait l'objet d'un large consensus où s'associèrent aussi bien les libéraux que les socialistes eux-mêmes.

Plus récemment, la réunification de l'Allemagne rééditera l'intégration de 1871, mais à un rythme encore plus rapide.

Enfin, en 1994, le consensus politique allemand traditionnel permettra l'adoption du cinquième risque de la sécurité sociale, en l'occurrence le risque de la dépendance.

³⁷⁰ Elle sera élargie progressivement aux ouvriers agricoles, aux artisans, etc., catégories qui se sont retrouvées moins bien protégées que les ouvriers de l'industrie.

³⁷¹ **BORGETTO, Michel** : *La notion de fraternité en droit public français*, Paris 1993, pages 363 et suivantes.

L'intégration américaine, au contraire, a d'abord établi les droits civils, ensuite les droits politiques, et n'a qu'en dernier lieu abordé les droits sociaux : d'ailleurs, si les droits civils et politiques sont fortement mis en valeur aux Etats-Unis, les droits sociaux, eux, y sont moins développés qu'ailleurs, le niveau fédéral n'ayant exercé de compétence dans le domaine social qu'à partir de la grande dépression des années 1930, avec l'instauration, sous Roosevelt, d'une sécurité sociale partielle (par exemple, avec un régime de retraites).

De sorte qu'on peut dire que la citoyenneté sociale, aux Etats-Unis, n'est jamais parvenue à maturité : l'Etat fédéral, n'ayant hérité que d'une responsabilité sociale limitée, l'élaboration de la politique sociale a constamment été marquée par un manque total de continuité. En témoignent, les âpres luttes politiques pour la réforme de l'assurance des soins de santé.³⁷²

Le système de couverture médicale hérité de ces options est probablement le plus différent, au sein des pays industrialisés, du système Bismarck, dans la mesure où il repose sur les assurances privées et l'aide sociale, et dans la mesure où il n'offre pas, loin s'en faut, une protection identique à tous les citoyens ; heureusement, certains Etats comme l'Oregon ou la Californie se préoccupent d'améliorer la couverture médicale de leurs citoyens.

Le choix des Etats Unis peut donc surprendre, mais il est certainement cohérent dans la mesure où les droits sociaux n'y sont pas fondamentaux ; l'Union européenne, pour sa part, se doit, au XXI^e siècle, de relever le défi de la cohésion sociale, de façon plus vigoureuse et plus rapide que ne l'ont fait les USA au XX^e siècle.

Les USA ont développé une structure politique hautement intégrée que l'Europe n'a pas encore atteinte, de sorte que les lignes de rupture, de part et d'autre de

³⁷² En 1965, le gouvernement fédéral et les Etats lanceront deux grands programmes de soins, aux carences et aux surcoûts spectaculaires : " Medicare ", programme fédéral pour les personnes de plus de 65 ans, et " Medicaid ", commun aux Etats et à l'Administration fédérale. Avec des dépenses de santé absorbant 14% du PNB, "le système américain de soins peut être considéré comme le plus cher du monde " (Rapport n°141 du Sénat français, Commission des affaires sociales, 1994-1995 : "Le système de santé des Etats unis "

l'Atlantique, sont différentes : aux USA, la rupture se situe entre les droits civils et politiques, d'un côté, et les droits sociaux de l'autre côté, et la citoyenneté sociale y vient en dernier lieu ; en Europe, on constate deux lignes de rupture : la première entre les droits civils et politiques, qui traduit le retard pris dans l'intégration politique, et la seconde, par rapport aux droits sociaux.

L'Histoire nous apprendra si l'Union européenne va suivre le modèle anglo-saxon³⁷³ des citoyennetés successives³⁷⁴ ou un modèle de citoyenneté sociale intégrée³⁷⁵ réunissant droits individuels, politiques et sociaux.

Cette dernière évolution, souhaitable dans la mesure où elle préserverait la cohésion sociale face à la mondialisation de l'économie, nécessiterait toutefois une nouvelle formulation du Traité et des circonstances favorables dont la réalisation reste aléatoire. La Charte des droits fondamentaux est une œuvre inachevée, de valeur quasi déclamatoire, qui devra être remise en chantier pour en faire un instrument d'intégration sociale ; elle ne paraît pas apporter de réponse à la critique sévère formulée en 1999 par les 40 pays du Conseil de l'Europe, constatant « l'oubli collectif de la dignité et de la santé des personnes âgées », et, au-delà, que « Les sociétés occidentales ne savent pas répondre aux besoins médicaux et sociaux des personnes du grand âge... »³⁷⁶

³⁷³ Depuis la Réforme Beveridge, il existait des différences prononcées entre le régime social du Royaume-Uni et celui des USA ; mais depuis le tatcherisme des années 1980, ces différences se sont fort estompées. Les partisans du blairisme y voient un tatcherisme à visage humain.

³⁷⁴ Ce courant paraît représenté notamment par le "Manifeste libéral" de T.Blair, la "Troisième voie", ou le "blairisme" ; il se caractérise par un interventionnisme étatique limité et la priorité des objectifs financiers par rapport aux besoins sociaux.

Cfr. "MM.Blair et Schröder veulent convertir la gauche au social-libéralisme", in *Jl Le Monde*, 10 juin 1999

³⁷⁵ "Inventons une façon d'intervenir sur la machine industrielle et financière, qui ne soit pas la manière étatiste, qui respecte la liberté d'entreprendre, mais qui fasse aussi toute sa place au souci de la solidarité sociale et de l'être humain : la qualité de sa vie, son travail, sa santé, sa réalisation personnelle. [...] Un traité social qui adopterait les mêmes méthodes que celles adoptées pour l'euro, avec des critères de cohésion sociale, alignés sur le mieux-faisant en Europe, est une des conditions de l'égalité sociale des sociétés européennes." **COHN-BENDIT, D.** : "L'Europe imite l'Amérique ? Inventons le contraire", in *journal Le Monde*, 6/7 juin 1999.

³⁷⁶ *Journal LE FIGARO*, 24-25 avril 1999, page 22.

CHAPITRE 2 : LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE.

Dans la démarche humaniste du destin de l'homme au 21^e siècle, se pose une question éthique majeure qui engage la société tout entière

Quelle considération accorder à celui qui approche de la fin de la vie, et pour lequel aucun espoir de guérison ne subsiste ?

Existe-t-il un accompagnement de soins continus, véritable choix social qui exclut autant l'abandon thérapeutique que l'acharnement thérapeutique ?

C'est toute la question des soins palliatifs.

8.3.4.4. Notion de soins palliatifs

Il s'agit des soins destinés aux personnes qui font face à une maladie terminale, avec ou sans rémission, généralement au stade avancé de la maladie ³⁷⁷. Ce type de soins concerne chacun d'entre nous, pour nous-mêmes ou à travers nos proches. Il offre une meilleure qualité de vie à ceux qui souffrent d'une maladie très grave ou en phase terminale³⁷⁸, le confort, la préservation de la dignité, et un accompagnement éclairé dans le respect de ses convictions.

Mais si le soulagement de la douleur et d'autres symptômes pénibles est un objectif important, les soins palliatifs cherchent aussi à répondre aux besoins du malade et de sa famille sur les plans psychologique, social, culturel, émotif et spirituel. Il ne faut donc pas trop distinguer les soins curatifs des soins palliatifs : il faut au contraire souligner qu'il s'agit d'une même médecine qui est à l'œuvre pour la satisfaction de l'ensemble des besoins de la personne humaine à tous les stades de la maladie. « Il faut que demain tous les malades puissent bénéficier, dès l'annonce de

³⁷⁷ « Les soins palliatifs sont des soins qui, à la différence des soins curatifs, sont dispensés pour agir sur les symptômes d'une maladie sans en soigner la cause que l'on sait incurable. Ils visent à atténuer les souffrances engendrées pour améliorer, du mieux possible, le confort physique et psychique d'une personne atteinte d'une maladie en phase terminale » **BARNES, Pierre** : *La mort de Paul*, First Edition, Paris, 1999

leur maladie, d'une prise en charge adaptée et continue qui s'intégrera dans les traitements entrepris plutôt qu'elle ne signifiera leur arrêt. »³⁷⁹ On soulignera donc qu'il conviendrait d'en appeler à un concept de « soins continus », de manière à éviter toute séparation entre soins curatifs et soins palliatifs.

8.3.4.5. Aspect éthique

Cette notion entraîne donc une véritable révolution copernicienne des concepts médicaux : éviter la séparation entre une médecine triomphale par la technologie, et une autre médecine qui ne serait - c'est restrictif- que médecine palliative, ressentie comme un échec ; la médecine est un tout: c'est à la fois guérir, soigner et accompagner tout au long de la vie. Il n'y a, en ce sens, qu'une seule médecine, celle qui prend en charge la totalité de l'être humain souffrant.

Il s'agit donc avant tout d'une question d'éthique, car c'est à travers l'éthique et le respect du patient que tout se passe. Le reste sera de la technique, à partir du moment où l'éthique est respectée et comprise ; en d'autres termes, il s'agit d'une culture véritable des soins palliatifs, qui est à concrétiser , car chaque traitement est spécifique à chaque malade : le patient n'est pas un objet de douleur, mais c'est une personne douloureuse.³⁸⁰

Pour les soignants, une des grandes difficultés consiste d'être confrontés, seuls, à leur propre finitude : la façon de considérer la mort est un fait de civilisation, elle comportait autrefois des rites où chacun avait sa place, son importance dans le déroulement d'un processus difficile, mais qui avait ses codes, alors qu'aujourd'hui, la mort s'est médicalisée, technicisée, évacuée, et est, d'une certaine manière,

³⁷⁸ Beaucoup de personnes souffrant d'un cancer relèvent des soins palliatifs, mais c'est également le cas pour les malades à un stade avancé de maladies cardiaques ou respiratoires, du sida, de la maladie d'Alzheimer, de la sclérose en plaques.

³⁷⁹ **NEUWIRTH, Lucien** : *Pour une politique du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement* , Rapport n°207 de la Commission sénatoriale des affaires sociales, 1998-1999

³⁸⁰ **Comme l'a dit Louis PASTEUR** : « Je ne te demande pas quelle est ta race, ta nationalité, ta religion, je te demande quelle est ta souffrance ».

devenue honteuse.³⁸¹ Elle n'est plus un événement communautaire ou familial. Il y a, dans notre société moderne, un certain déni de la mort, synonyme de souffrance non seulement physique mais également spirituelle.

Pour la personne en fin de vie, le moment est venu de donner un sens à sa vie, et donc de la relire pour se libérer de sa culpabilité consciente ou inconsciente, pour se réconcilier avec soi-même et avec les autres. L'accompagnement des soins palliatifs permet alors à l'homme de conserver sa dignité, et de vivre cette dernière étape de la vie dans une certaine « paix -thérapeutique »³⁸², à distance de l'acharnement et de l'abandon. « Ce n'est qu'à cette condition que le patient souffrant cessera de réclamer la mort pour vivre dans la dignité et un certain confort, dans la sérénité aussi des derniers moments de la vie »³⁸³

C'est bien dans ce sens que le rapporteur au Sénat déclare que « les soins palliatifs comblent le vide entre l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique ».^{384 385}

8.3.4.6. Aspect politique

Une volonté politique s'exprime alors face à ce questionnement sociétal de la fin de la vie et du dérapage grave qu'il peut entraîner lorsque l'accompagnement palliatif fait défaut: c'est toute la question de l'euthanasie qui fait surface.³⁸⁶

Devant un constat très clair d'insuffisance dans l'offre de soins palliatifs, la Commission des affaires sociales du Sénat français (1998-1999) avait recherché les raisons de cette grave carence en vue d'établir une loi tendant à favoriser le

³⁸¹ Il faut tenir compte du fait que la majeure partie des personnes meurent actuellement à l'hôpital.

³⁸² GESCHWIND, Herbert, in Rapport n°207 au Sénat précité, p.62

³⁸³ ibidem

³⁸⁴ même Rapport 207, page 63

³⁸⁵ contra : LAMENSCH, Michèle : *Pour briser la chape de plomb de la fin de vie*, in journal LE SOIR, 16/2/2000 et *Chronique d'une euthanasie annoncée*, in journal LE SOIR 21/2/2000 : « ...le droit de tous les patients à pouvoir bénéficier de soins palliatifs [...] induit un développement considérable de ces derniers...[et] ferait peu à peu apparaître l'euthanasie comme une soupape de sécurité dans un régime de sécurité sociale rationnée... »

³⁸⁶ ROTENBERG, André : « En diminuant de façon importante la douleur et les effets des complications liées à l'évolution de maladies incurables, des soins palliatifs bien conduits permettent le plus souvent un accompagnement du malade dans des conditions de confort

développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.³⁸⁷ Ces travaux ont abouti au vote de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, qui est venue garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Grâce à ce texte, la France est devenue le pays européen le mieux doté en ce domaine , sur le plan strictement législatif.³⁸⁸

Ces documents parlementaires clairs et complets sont du plus grand intérêt pour tous les pays qui doivent encore faire leur propre démarche sur cette question ; aussi nous paraît-il utile d'en analyser les points principaux.

Premier constat : L'immense majorité des personnes qui en auraient besoin ne bénéficient pas de soins palliatifs ni d'un accompagnement adapté.

En dépit d'un système de soins de santé performant, d'une loi sur la prise en charge de la douleur, et d'un important budget de la santé, la prise en charge globale des soins palliatifs et de l'accompagnement est très insuffisamment développée en France

3.1. Les besoins en soins palliatifs

Les soins palliatifs et l'accompagnement connaissent cependant actuellement des concepts bien définis : les soins palliatifs s'inscrivent dans une démarche entreprise par Cecily Saunders depuis les années 40 jusqu'à 1967, avec la fondation à Londres de l'hospice St Christopher ; ils renvoient donc à une définition, des méthodes et des acteurs bien identifiés.

1. Contenu

Des besoins nouveaux et nombreux se sont fait sentir qui nécessitent pour le patient et son entourage une prise en charge adaptée à la situation. Ce type

qui éviteront à l'équipe soignante, aux familles et aux malades eux-mêmes d'être confrontés à une demande d'euthanasie », in Rapport du Sénat 207, page 51

³⁸⁷ Document n°1536 de l'Assemblée nationale.

ABIVEN, Maurice : *Les soins palliatifs, une discipline médicale pour la fin de la vie, in L'accompagnement de la fin de vie, Académie nationale de médecine, Paris 2000, page 5 :* « Cette pratique des soins palliatifs permet déjà d'éviter les pratiques d'obstination thérapeutique. Là où ils sont appliqués, ils suppriment pratiquement les demandes d'euthanasie. »

de soins procède d'une remise en question du concept de l'art de guérir. L'ambition des soins palliatifs est de parvenir à calmer et à soulager une personne atteinte d'une maladie incurable, et à l'accompagner pour l'aider à franchir l'ultime étape de sa vie.³⁸⁹

Le contenu de ce type de soins est donc bien celui d'une réponse globale à l'ensemble des besoins du patient, quel que soit le lieu où il se trouve.

2. Les méthodes

On constate que 28% des décès ont lieu au domicile des patients, et 70% en institution. C'est pourquoi la circulaire du 26.8.86 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale a porté principalement l'effort sur le développement des soins palliatifs en milieu hospitalier.³⁹⁰

³⁸⁸ **SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS :** in *Lettre de la SFAP* n°9 septembre-décembre 1999.

³⁸⁹ Il existe d'autres définitions pour les soins palliatifs, mais elles sont assez concordantes :

« **Les soins d'accompagnement** visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant autour du malade. » (Circulaire du 26.8.86 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale).

« **Les soins palliatifs** sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ». (Préambule des statuts de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs).

« **Les soins palliatifs et l'accompagnement** sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation des soignants et des bénévoles fait partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. » (ibidem)

³⁹⁰ Le Dr. Renée SEBAG-LANOË a mis en évidence que les ¾ des décès hospitaliers de personnes âgées de plus de 85 ans survenaient progressivement ; selon elle, de ce fait, « ces décès prévisibles peuvent donc bénéficier d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement, et ce dans le cadre de pathologies très variées : il peut s'agir de cancers, pour un quart, mais aussi de démences pour un autre quart, de polypathologies, de pathologies neurologiques ou d'insuffisances d'organes. » Rapport n°207 précité, page 11

Deux méthodes d'organisation peuvent y pourvoir, soit par des équipes mobiles, pluridisciplinaires, avec vocation de se rendre dans tous les services de l'hôpital où les malades ont besoin de recevoir des soins palliatifs, soit dans le cadre d'unités spécialisées avec lits.

On notera toutefois que ladite circulaire cite en premier lieu le domicile comme terrain de dispensation des soins palliatifs, étant donné qu'il s'agit d'un lieu naturel de vie ; mais elle évoque les difficultés particulières rencontrées dans l'organisation de soins palliatifs à domicile, telles que :

- l'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille
- la formation des intervenants
- l'interaction nécessaire entre l'hôpital et le domicile

3. Les acteurs

Les soins palliatifs et l'accompagnement font partie intégrante de l'exercice des professions de médecin et d'infirmier ; ils sont reconnus à part entière par les textes relatifs à la compétence professionnelle et à la déontologie des uns et des autres.

- **En ce qui concerne les médecins, le Code de déontologie médicale dispose, en matière de soins palliatifs :**

« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique » (art.37)

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » (art.38)

- **En ce qui concerne les infirmiers, leur rôle est essentiel, non seulement en raison de leur proximité particulière avec le malade, mais aussi en raison de leur compétence, les soins infirmiers pouvant être des soins préventifs, curatifs ou palliatifs, selon le décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.**

- En ce qui concerne les accompagnants bénévoles, qui jouent aussi un rôle important dans l'accompagnement, leur intervention est reconnue officiellement dans la circulaire précitée, et le financement de cette action a fait l'objet du décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention-type prévue à l'article L1111-5 du Code de la santé publique.³⁹¹

3.2. Le retard en France

Le rapport sénatorial soulignait qu'en dépit de ces concepts bien définis, la France accusait néanmoins un très important retard. Il déclarait que l'offre de soins palliatifs est « démesurément » faible par rapport aux besoins, la faiblesse de la circulaire du 26.8.1986 étant attribuée à l'absence d'un volet financier susceptible de dégager des moyens nouveaux en faveur du développement des soins palliatifs, la circulaire ayant misé de manière trop optimiste sur un certain redéploiement des moyens³⁹² En d'autres termes, si une impulsion a bien été donnée, il y a 14 ans, au développement des structures de soins palliatifs, cette impulsion, rappelée à plusieurs reprises³⁹³ n'a pas été entretenue par l'apport des budgets nécessaires, ce qui explique les carences actuelles

Ces carences se décrivent comme suit :³⁹⁴.

- 41 départements ne disposent, ni d'unité avec lits, ni d'unité mobile de soins palliatifs

³⁹¹ Selon l'association française d'accompagnement et de soins palliatifs qui comporte trois collèges (médecin, soignant, bénévole), 1500 des 3000 bénévoles actuels ont bénéficié d'une formation ; le récent décret permettra désormais de financer la formation de l'ensemble des bénévoles.

³⁹² « Les moyens nécessaires à la mise en application pratique des soins d'accompagnement des mourants seront recherchés par le redéploiement des moyens existants...les soins palliatifs ne sauraient en aucun cas se concrétiser par une médecine au moindre coût.»

³⁹³ Le 31 juillet 1991, la loi hospitalière n°91-748 a inscrit les soins palliatifs parmi les missions du service public hospitalier. ; le 24 avril 1996, l'ordonnance n°96-346 a obligé tous les établissements de santé, publics et privés, à s'engager dans une procédure d'accréditation comportant plusieurs thèmes relatifs aux patients susceptibles de nécessiter des soins palliatifs.

³⁹⁴ Rapport 207, pages 23 et 24, résumant le diagnostic de la SFAP.

- plus de la moitié des équipes mobiles existantes ne disposent pas du personnel et des compétences nécessaires, à savoir au moins un médecin, un psychologue, un infirmier et une secrétaire
- la plupart du temps, les équipes mobiles ne disposent pas de locaux ; lorsqu'elles en disposent, ils sont souvent insuffisants, voire inadaptés et ne permettent pas de faire face aux missions de consultation et d'accueil des familles
- les unités avec lits sont souvent isolées au sein de l'hôpital, ce qui ne permet pas d'assurer une bonne continuité des soins curatifs et palliatifs. La moitié des unités pourrait ne pas disposer d'une consultation externe
- en Ile-de-France, la DASS estime que 32.000 personnes devraient bénéficier de soins palliatifs : dans la mesure où chaque lit en unité de soins palliatifs permet d'accueillir environ 9 malades par an, 2.660 lits seraient nécessaires dans cette région. Or, seuls 184 lits sont aujourd'hui recensés en Ile-de-France.

3.3. Raisons de ces déficiences

Le Rapport sénatorial constate d'abord que cette déficience grave constitue une préoccupation de première importance, et grandissante, de la part des citoyens. Il recense ensuite trois obstacles au développement des soins palliatifs :

- *une formation insuffisante en soins palliatifs*
- *des obstacles réglementaires et budgétaires multiples*
- *la nécessité d'une loi spécifique en la matière*

1. La formation et la recherche en soins palliatifs ne sont pas suffisamment développés.

Le Rapport rappelle que la thérapeutique palliative visant à soulager le malade remonte cependant à l'Antiquité, avec l'utilisation de l'opium, et que l'accompagnement a pris son essor grâce notamment à des mouvements et des

ordres religieux, tels que les Filles de la Charité, les Camilliens ou les Diaconesses. Le rapport cite notamment la création en 1842, de l'œuvre des Dames du Calvaire par Jeanne Garnier.

Tout se passe cependant comme si les grands progrès accomplis par la médecine avaient fait oublier cette nécessaire association de thérapeutiques palliatives et de l'accompagnement, et contribué à rendre la mort de plus en plus médicalisée et parfois de moins en moins humaine.

Tout se passe comme si la mort était vécue comme un échec de la médecine et devait donc être refoulée, cachée.

En ce qui concerne la formation, il convient de souligner que la formation des futurs médecins est lacunaire.

Mais on notera que, suite au rapport de la Commission consacré à la prise en charge de la douleur, le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche a considéré que le traitement de la douleur et les soins palliatifs étaient des thèmes prioritaires pour les séminaires au cours des études médicales.³⁹⁵ ; ensuite, un arrêté du 4 mars 1997 a réformé le contenu de la 2^e partie du 2^e cycle des études médicales, en incluant parmi les études obligatoires les soins palliatifs et le traitement de la douleur.

Sur le terrain, toutefois, il aurait été constaté après trois ans que la moitié des facultés de médecine n'appliquaient toujours pas les textes en vigueur. Il conviendrait donc d'améliorer et de valoriser la formation continue des médecins en matière de soins palliatifs.

En ce qui concerne la recherche, les projets de recherche en soins palliatifs sont récents et difficiles à mettre en œuvre. Une enquête réalisée à la demande de la Fondation de France et de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, publiée en 1998 recense des obstacles de deux ordres :

- les équipes manquent de reconnaissance universitaire, mais également envers les autres services médicaux

³⁹⁵ Circulaire DGES/DGS n°15 du 9.5.1995

- les équipes manquent de moyens financiers et humains.

L'article 3 de la proposition visait à mettre en place, dans chaque CHU, un pôle de référence qui permettra de développer la formation et la recherche en soins palliatifs ; ce pôle doit être constitué autour d'une unité avec lits ou d'une équipe mobile.

3.4. Obstacles réglementaires et budgétaires

Les nombreux obstacles réglementaires et budgétaires constitue une autre difficulté. Ils tiennent notamment :

1. *à la planification hospitalière*, laquelle ne favorise ni l'hospitalisation à domicile, ni le développement des unités de soins palliatifs en établissement.

1. *à domicile* : la création de structures d'hospitalisation à domicile est freinée par la législation hospitalière qui prévoit que les créations d'hospitalisations à domicile (HAD) doivent donner lieu, parallèlement, à la fermeture de lits hospitaliers.

L'article 5 du projet prévoit de supprimer ce système inadapté à une situation d'offre déficiente : les autorisations de création de structures d'HAD dans le domaine des soins palliatifs seraient automatiques tant que les besoins en soins palliatifs ne seront pas complètement satisfaits, assurant ainsi une meilleure coordination ville-hôpital.

L'article 6 vise à favoriser le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile en définissant un mode de rémunération des professionnels autre que le paiement à l'acte, peu adapté à un travail en équipe et pluridisciplinaire.

2. *en milieu hospitalier* : le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) n'est, lui non plus, pas adapté pour décrire l'activité en matière de soins palliatifs, car ceux-ci demandent un personnel

nombreux tout en ne concernant, par définition, que fort peu d'actes techniques.³⁹⁶

L'article 7 tente de lever cet obstacle.

L'article 2, de son côté, envisage de modifier la législation hospitalière pour intégrer les soins palliatifs dans la planification hospitalière : il n'est pas normal, en effet, qu'existe encore un tel décalage entre les besoins et l'offre hospitalière en soins palliatifs, que ce soit dans les hôpitaux ou dans les cliniques privées.

2. Le travail en équipe ou en réseau :

La réglementation et le mode de rémunération des professionnels de la santé ne facilitent pas le travail en équipe ou en réseau. Or, précisément, le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement passe par du travail en équipe ou en réseau :

- à l'hôpital, il suppose tout à la fois la réunion de compétences pluridisciplinaires, une coopération avec les autres services dans lesquels se trouvent ou étaient soignés les malades.
- à domicile, s'ajoute à ces exigences de collaboration, celle qui doit s'instaurer entre professionnels de santé de ville et équipes hospitalières.

Or, la sécurité sociale consacre des pratiques individuelles cloisonnées : c'est à titre expérimental que l'article 6 de l'ordonnance n°96-345 et l'article L162-31 du CSS qu'il institue a permis de mettre en place certaines actions jusqu'à la publication de l'ordonnance soit jusqu'au 25 avril 2001.

4. Nécessité d'une loi

Il est clairement apparu que seule une loi spécifique sur les soins palliatifs et sur l'accompagnement témoignerait d'une réelle volonté politique. En effet, les

³⁹⁶ Il ne serait pas excessif d'affirmer que le PMSI valorise l'acharnement thérapeutique. Selon la SFAP, du strict point de vue du PMSI, il vaut mieux poursuivre jusqu'au bout des actes de chirurgie ou de chimiothérapie, même inutiles, que de pratiquer l'abstention thérapeutique, soulager le malade et l'accompagner.

différents plans ministériels ³⁹⁷ de développement des soins palliatifs, dont on ne peut contester qu'ils ont largement contribué à sensibiliser l'opinion publique et celle des professionnels, n'avaient apporté aucune des mesures importantes annoncées.

En attendant le vote de la loi, la volonté gouvernementale s'est traduite, pour 1999, par un effort financier demandé à l'assurance-maladie et aux hôpitaux pour le développement des soins palliatifs, à concurrence de 100 millions à charge de la Sécurité sociale et d'une augmentation moyenne de 2.04% des dotations régionalisées pour les hôpitaux.

Mais une véritable politique de soins palliatifs devait passer par le vote d'une loi qui reconnaisse officiellement ceux-ci et qui assure leur financement ; seule cette option devait permettre de faire survivre les malades concernés dans la dignité de la condition humaine ³⁹⁸.

Tout écart par rapport à une politique efficace en matière de soins palliatifs n'aurait fait que généraliser trop facilement le recours à l'euthanasie ³⁹⁹ vu l'aide nécessaire aux familles. ⁴⁰⁰

Les travaux importants du Sénat ont ainsi permis le vote de la loi du 9 juin 1999.

³⁹⁷ Citons : le Communiqué du 8 mars 1995 du Ministre de la santé et de l'action humanitaire et les deux annonces (8 avril et 24 septembre 1998) du plan « Kouchner » de développement des soins palliatifs.

³⁹⁸ Tel est l'objet de l'article premier de la proposition :

« Toute personne atteinte d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital a accès à des soins palliatifs et d'accompagnement. Ces soins visent à soulager la douleur physique et les autres symptômes et prennent en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne. »

³⁹⁹ « Les soins palliatifs ont été développés en Grande-Bretagne pour les structures de soins et pour la société, afin d'éviter une généralisation trop facile de l'euthanasie. Je pense que le mouvement des soins palliatifs en France a connu également la même inspiration. » Rapport op.cit., page 115

⁴⁰⁰ « Bon nombre de pressions euthanasiques des familles disparaissent lorsque celles-ci peuvent se dire et être entendues sans jugement... En effet, familles et soignants m'ont relaté, bien des années après la mort d'un proche, que l'euthanasie active vient hanter à distance ceux qui l'ont demandée, la famille le plus souvent, ou pratiquée, les soignants. » Rapport, page 112

Plusieurs réflexions s'imposent quant à la portée de ce texte :

1. La question du financement:⁴⁰¹

« Notre loi restera comme le roi nu dans l'attente de la loi de financement et de la publication de décrets d'application »⁴⁰².

Il reste aussi à préciser la répartition géographique des structures spécialisées, leurs possibilités en personnel, les moyens d'enseignement, etc.

2. La fermeture des lits de court séjour va-t-elle nécessairement entraîner l'augmentation des services de moyen séjour ? Et le soin à domicile, avec ses quotas et ses restrictions, pourra-t-il offrir des soins de qualité à ceux qui veulent rester ou rentrer chez eux, dans la mesure où la rémunération doit correspondre au temps consacré aux assurés ?

3. L'appréciation du PSMI (Programme de médicalisation des systèmes d'information) n'est pas favorable aux soins aux malades en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable ; il paraît donc indispensable de faire évoluer et d'adapter les systèmes d'évaluation aux activités de soins palliatifs, car un grand nombre de ces actes ne sont pas codifiés.

➤ L'article 11 de la loi prévoit le droit à un « congé d'accompagnement » pour tout salarié donnant des soins palliatifs à un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile. Ce nouveau droit, qui vise à soutenir l'entourage du malade, constitue une avancée indéniable, car il sera rémunéré en tant qu' « allocation de présence familiale »⁴⁰³ ; il est toutefois limité à trois mois maximum .

4. Le texte n'a pas expressément précisé que le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement pouvait s'exercer quel que soit l'âge du malade ; or, la plus grande partie des décès concernent des personnes âgées de 75 ans ou plus ; d'autre part, leurs pathologies sont souvent de longue durée. C'est pourquoi

⁴⁰¹ Fin 2000, le projet de loi des finances devrait avoir traité de la question.

⁴⁰² **DESFOSSÉS, Gilbert (Dr) :** *Le Roi nu*, in Lettre de la SFAP n°9 septembre-décembre 1999.

on peut partager, dans une certaine mesure, le pessimisme des médecins qui se demandent si l'on ne risque pas de voir les malades très âgés demeurer les oubliés du système.⁴⁰⁴

5. Les soins palliatifs et les personnes âgées⁴⁰⁵

L'allongement de la vie, s'il constitue un progrès pour l'homme, fait en sorte que l'on meurt vieux.⁴⁰⁶ . D'où la nécessité impérieuse de développer rapidement la pratique de soins palliatifs spécifiquement adaptés au grand âge, et ce partout où meurent les personnes âgées, c'est-à-dire aussi bien à leur domicile, mais plus encore, sans doute, compte tenu des chiffres dont on dispose⁴⁰⁷, dans les institutions, les services hospitaliers et les maisons de retraite.

Or le problème important qui se pose, c'est que les budgets des établissements à caractère gériatrique, et en particulier ceux des 28 établissements de long séjour, à l'évidence, ne donnent pas les moyens d'avoir le personnel nécessaire pour assurer des soins palliatifs. Se pose donc avec acuité la notion d'abandon thérapeutique, voire d'euthanasie. Sans doute peut-on affirmer que les demandes d'euthanasie, qu'elles émanent des personnes âgées, des familles ou des soignants, se font rares lorsque la prise en charge de la fin de vie du malade et de la famille se font de manière satisfaisante.

Le problème présente donc une urgence indéniable, dont il faut tenir compte si l'on veut éviter les dérapages de l'abandon thérapeutique et de la pratique euthanasique ;

⁴⁰³ Loi instituant un congé et une allocation favorisant l'exercice de la solidarité familiale en cas de maladie d'un enfant ou de fin de vie d'un proche.

⁴⁰⁴ **SEBAG-LANOË, Renée (Dr):** *Les oubliés du système*, in Lettre de la SFAP n°9 septembre-décembre 1999

⁴⁰⁵ cfr. Rapport, op.cit. pages 117 et sv : Dr Renée Sebag-Lanoë, chef du service gériatrie et soins palliatifs à l'Hôpital Paul Broussais

⁴⁰⁶ D'après les derniers chiffres de l'INSERM, il y a eu 535.000 décès en France en 1996 ; parmi eux, 79% concernaient des personnes de 65 ans et plus et 35% des personnes de 85 ans et plus.

⁴⁰⁷ Si 26,1% décèdent à domicile, la grande majorité des décès de personnes âgées survient en institution (hôpitaux, cliniques, hospices, maisons de retraite).

il est impératif de réévaluer les dotations en personnel et les conditions de travail dans les institutions où meurent la majorité des personnes âgées.

On peut donc dire que les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes âgées présentent trois caractéristiques :

- On meurt vieux
- majoritairement en institution
- avec des besoins non-couverts en personnel.

Ce tableau est donc dans l'ensemble décevant, voire inquiétant, pour nos sociétés, qui acceptent mal les problèmes du grand âge et de la charge commune qui en résulte. Seul un revirement de l'éthique et du respect des droits de l'homme âgé peut venir au secours de nos sociétés sur le point d'être dépassées par le vieillissement, le grand âge et la fin de la vie.⁴⁰⁸

C'est pourquoi la loi française sur les soins palliatifs me paraît revêtir une telle importance : il s'agit d'adapter le droit, dans un domaine fondamental de la protection, à la réalité nouvelle du vieillissement de nos populations. Faute d'y parvenir, nous courons le risque d'introduire une grave incohérence dans notre système juridique et dans ses fondements humanistes, et de ne pas fermer la porte à des euthanasies économiques ou administratives.⁴⁰⁹

Actuellement, un pays comme la Belgique focalise le débat politique sur la dépénalisation de l'euthanasie sans résoudre au préalable la question impérative des

⁴⁰⁸ **BIARRES, Pierre** : *La mort de Paul et quelques réflexions sur l'euthanasie*, First Editions, Paris 1999 , page 59:

« En conséquence de ce très grand retard, les soins palliatifs sont encore balbutiants en France.....L'Etat ne sera pas en mesure de développer ces soins de façon conséquente et efficace, pour tous, avant longtemps. Pour de longues années encore, ceux qui en auront les moyens - de l'argent ou des relations - seront seuls assurés de bénéficier de ces soins, dans des établissements privés pour l'essentiel. Pour les autres, rien ne sera moins certain. »

⁴⁰⁹ cfr. L'article « *Avec la vie, la facture des soins s'allonge.* » in **LE SOIR** 9/2/2000, page 15.
« Toute autre formule entraînerait un rationnement des soins comme il en existe dans certains pays voisins, avec pour conséquence l'euthanasie socio-économique des plus démunis. »

soins palliatifs pour les personnes âgées.^{410 411} Nous pouvons, comme la plupart des commentateurs, en déduire que l'euthanasie s'y pratique surtout vis-à-vis des personnes âgées, dérive qui caractérise le système de santé belge, assez proche dans ses principes du système français, et qui autorise bien des inquiétudes.

Le passé politique et culturel du pays présente la discussion sur l'euthanasie comme une question d'idéologie religieuse ou laïque, alors que l'examen mené par le Sénat français montre bien que le vrai débat se situe sur le plan économique et social : est-on d'accord pour financer les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie ?

Puisque l'on sait pertinemment que la demande d'euthanasie est fonction de la non-prise en charge globale de la personne âgée,^{412 413} il y a là un détournement d'objectif, en vue de masquer le refus de prendre en charge correctement les soins jusqu'au bout de la vie.

6. Conclusion

La matière des soins palliatifs constitue un enjeu important d'éthique et de santé publique, et ne peut recevoir de règles correctes sans une véritable révolution culturelle de la médecine : il convient de réconcilier la haute médecine, la médecine hautement technique, et une approche humaine de la fin de vie.

Les soins palliatifs luttent de façon aussi scientifique que possible, eux aussi, contre la souffrance, qu'elle soit physique, psychologique ou affective ; mais ils ne

⁴¹⁰ cfr l'article « Euthanasie : les propositions de loi examinées au Sénat », in *Journal LE SOIR* 8/12/99, page 19

« Chaque année, 3.000 fins de vie sont pratiquées en Belgique sans contrôle, sans vérification du point de savoir si le patient l'a demandé, sans garantie d'un véritable contact du malade avec le médecin, sans certitude que l'information nécessaire a été donnée sur les alternatives existantes (NDLR : soins palliatifs). »

⁴¹¹ Rapport du Sénat cité, page 61 : « Les soins palliatifs comblent le vide entre l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique. »

⁴¹² Même s'il ne peut être négligé que l'accès le plus complet aux soins ne peut effacer toute forme de souffrance.

⁴¹³ « Euthanasie : deux représentants de l'Ordre (des médecins) témoignent au Sénat - Loi pénale et déontologie suffiraient comme garde-fou », in *LE SOIR* février 2000 :

« ...les demandes d'euthanasie sont exceptionnelles et révèlent surtout des demandes d'écoute et d'accompagnement. Les débats sur l'euthanasie occultent des besoins plus urgents comme l'humanisation des soins en fin de vie. »

se conçoivent que dans le cadre d'une organisation pluridisciplinaire, et pas exclusivement médicale.

Des soins palliatifs bien conduits permettent le plus souvent un accompagnement du malade dans des conditions de confort qui évitent à l'équipe soignante, aux familles et aux malades eux-mêmes d'être confrontés à une demande d'euthanasie.

La loi française du 9 juin 1999 est sans aucun doute «le texte le plus important concernant les soins palliatifs depuis la circulaire Laroque de 1986 »⁴¹⁴. Elle s'inscrit parfaitement dans le cadre des recommandations formulées le 25 juin 1999 par le Conseil de l'Europe. L'éthique du respect de la fin de vie est ainsi traduite dans le droit.

On peut donc espérer que l'exemple français sera progressivement suivi par les pays membres du Conseil de l'Europe qui n'ont pas encore pris en compte le problème.

Le 25 juin 1999, en effet, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté la Recommandation 1418(1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants.⁴¹⁵

Le Conseil de l'Europe a considéré que cette matière entrerait dans le cadre de sa mission de défense de la dignité des êtres humains et des droits qui en découlent, et donc qu'il convient de faire respecter et protéger la dignité des malades incurables et des mourants, le rôle des autorités consistant avant tout à créer autour d'eux un environnement approprié leur permettant de mourir dans la dignité.

Au stade actuel, le Conseil de l'Europe estime que la priorité doit être donnée par les autorités compétentes au développement des soins palliatifs, des traitements

⁴¹⁴ **MAZERON, Philippe**: *Une goutte d'eau pour un programme ambitieux*, in *Lettre de la SFAP* n°9 septembre-décembre 1999

⁴¹⁵ On en trouvera les travaux préparatoires dans le Doc. 8421, Rapport de la Commission des affaires sociales, de la santé et de la famille, présenté par Mme Gatterer, et dans le Doc. 8454, Rapport de la Commission des questions juridiques et des droits de l'homme, présenté par Mr. Mc Namara.

anti-douleur, et à l'accompagnement social et psychologique des malades et de leur famille.

En effet, le Conseil de l'Europe identifie comme suit les menaces auxquelles il convient de faire face :

- L'accès aux soins palliatifs et aux traitements anti-douleurs les plus judicieux est encore insuffisant.
- Le traitement des souffrances physiques, et la prise en considération des besoins psychologiques, sociaux et spirituels est fréquemment inexistant.
- Les soignants n'ont pas la formation requise.

Le Conseil recommande l'instauration d'une gamme complète de soins palliatifs et qu'à cette fin les Etats membres prennent les mesures nécessaires dans onze domaines :

- 1. Pour que les soins palliatifs fassent partie des droits individuels reconnus par la loi dans tous les Etats membres ;
- 2. Pour assurer un accès équitable à des soins palliatifs appropriés à tous les malades incurables et à tous les mourants ;
- 3. Pour encourager parents et amis à accompagner les malades incurables et les mourants, et pour leur assurer un soutien professionnel. Lorsque la famille et :ou les organismes privés s'avèrent insuffisants ou surchargés, leur action devra être remplacée ou complétée par d'autres formes de soins médicaux professionnels ;
- 4. Pour disposer d'équipes et de réseaux mobiles spécialisés afin que des soins palliatifs puissent être dispensés aux malades incurables et aux mourants à domicile, quand un traitement ambulatoire est possible ;
- 5. Pour qu'il y ait coopération entre toutes les personnes appelées à prodiguer des soins à des malades incurables ou à des mourants ;
- 6. Pour que soient élaborées et mises en œuvre des normes destinées à assurer la qualité des soins dispensés aux malades incurables et aux mourants ;

- 7. Pour que- sauf refus de l'intéressé- les malades incurables et les mourants reçoivent un traitement antidouleur et des soins palliatifs adéquats, même si le traitement appliqué peut avoir pour effet secondaire de contribuer à abréger la vie de la personne en cause ;
- 8. Pour que les professionnels des soins de santé soient formés et préparés à fournir à tous les malades incurables et à tous les mourants des soins médicaux, infirmiers et psychologiques dans le cadre d'équipes intégrées, en appliquant les normes les plus élevées possibles ;
- 9. Pour créer et développer des centres de recherche, d'enseignement et de formation dans les domaines de la médecine et des soins palliatifs ainsi que dans celui de la thanatologie interdisciplinaire ;
- 10. Pour que des unités spécialisées en soins palliatifs ainsi que des services pour malades en phase terminale soient créés au moins dans les grands hôpitaux, afin que la médecine et les soins palliatifs en viennent à faire partie intégrante de tout traitement médical ;
- 11. pour faire prendre conscience au public que la généralisation de la médecine et des soins palliatifs est un des objectifs principaux de la médecine.

La seule énumération de ces tâches diverses et importante suffit à montrer que seule une politique volontariste suffisante et des financements spécifiques, répondant bien aux besoins, permettront de concrétiser le droit aux soins palliatifs.

CONCLUSION

Lorsqu'elle est atteinte par la maladie, lorsqu'elle souffre à l'approche de la mort, la personne âgée a incontestablement le droit d'être soignée d'une manière respectant sa dignité.

A cette fin, elle bénéficie largement, et dans une grande partie de la planète, des immenses progrès technologiques de la médecine ; celle-ci réalise quotidiennement de nos jours des interventions qui auraient été considérées comme miraculeuses en d'autres temps. Mais, parallèlement à ce progrès, l'environnement humain qui accompagnait autrefois les soins, sans doute moins efficaces, et la position familiale et sociale qu'occupaient les personnes âgées malades ou mourantes se sont fort détériorées.

De ce point de vue, notre monde et nos lois n'ont pas encore réussi à s'adapter convenablement aux progrès des technologies, qu'il s'agisse de médecine ou d'informatique, ni aux transformations de l'économie ; l'organisation de nos sociétés et nos modes de vie en dépendent, et il convient de les prendre en compte convenablement.

Pour les personnes âgées, les improvisations en cours portent trop souvent atteinte à la protection de leur vie et de leur santé ; elles risquent en effet d'être perçues sous l'angle des coûts et des charges (en soins, aides, retraites) qu'elles impliquent, sans qu'on voie que des progrès techniques spécifiques sont susceptibles d'améliorer grandement leur santé et leurs modes de vie et pas toujours à grands frais ; le problème n'est en effet pas exclusivement financier, et de grands progrès sont souvent possibles sans frais excessifs.

Les nouvelles technologies représentent à la fois une chance et un risque pour nos sociétés : la troisième révolution industrielle dont le moteur principal est la révolution informatique, riche en potentialités ; encore faut-il donner un sens au progrès et le mettre au service de tous.

Ainsi, les réseaux peuvent incontestablement être utilisés au service d'objectifs de développement prioritaire, par exemple en matière d'aide et de services, comme le

réseau d'Internet interactif de Luwan à Shanghai, qui démontre la possibilité de la rencontre du monde des réseaux et des pratiques confucianistes au service des personnes âgées.

En matière de formation permanente, question capitale pour les personnes âgées, l'internet peut se mettre au service des travailleurs vieillissants qui risquent d'être écartés du travail en raison de la grande « volatilité » des métiers. Le 21^e siècle est-il sur le point de comprendre Socrate, qui, dès l'Antiquité, avait posé comme principe que l'éducation était l'affaire de toute la vie ?

« A la technique et à l'économie, il faut appliquer la maxime de Montesquieu : « Tout pouvoir absolu corrompt absolument ». A la science, il faut rappeler le mot de Rabelais : « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme »⁴¹⁶ ; sans doute la formule de Federico Mayor ne brille-t-elle pas par son originalité, mais il est incontestable que la recherche d'un bien commun doit permettre de dépasser les dimensions des seuls intérêts particuliers. C'est toute la question de l'éthique qui présidera à un monde d'interdépendances et d'interconnexions accrues, où l'information conçue, ou non, comme une marchandise jouera un rôle plus important.

Sans elle, « nous avançons sans modèle, sur un chemin qui n'existe qu'à mesure que nous le traçons » (Paul Ricoeur) .

➤ **Nécessité d'un statut de santé publique pour la maladie d'Alzheimer**

Non seulement la maladie d'Alzheimer touche un nombre important d'individus, mais elle touche de façon particulière la catégorie particulière de la population constituée par les personnes âgées ; en outre, elle atteint de manière catastrophique leur santé et leur mode de vie .

Les caractéristiques de cette affection en font incontestablement, à la fois, un enjeu de santé publique et un fléau social.

⁴¹⁶ MAYOR, Federico : op.cit. page 469

Toutefois, nous l'avons souligné, dans quelques pays de l'Union européenne, l'Etat, au lieu d'accorder aux personnes atteintes l'aide prioritaire nécessaire, ne les supporte que d'une manière limitée et segmentée.

En France, en particulier, le rapport du sénateur Alain Vasselle a largement démontré qu'il convenait d'inscrire cette forme de démence sur la liste des maladies graves qui font l'objet d'un remboursement préférentiel.

Au niveau européen, le Parlement précédent avait considéré de son côté, à l'unanimité, qu'il s'agissait d'un fléau social au sens du Traité.

Mais au plan national, la décision n'est toujours pas prise actuellement, et au niveau européen, les compétences ont été redéfinies de manière restrictive. Or, il paraît de plus en plus difficilement justifiable que de telles différences de traitement soient maintenues durablement entre des pays qui participent à un destin commun et qui ont une grande charte sociale en commun: toutes les différences nationales ne sont pas destinées à être gommées, mais il est inconcevable qu'une maladie soit considérée comme un fléau social dans un pays membre, et pas dans un autre. On ne peut y voir une simple question d'appréciation, et on peut se demander comment sur ce point le législateur national pourrait conserver encore longtemps une compétence discrétionnaire.

Il faut, en effet, considérer comme établi que la maladie d'Alzheimer devra partout en Europe être mieux prise en charge par la solidarité nationale ; les régimes existants de sécurité sociale permettront de résoudre cette question de manière satisfaisante, comme cela a été le cas, il y a 7 ans, en Allemagne.

➤ **La démocratisation des soins palliatifs**

Contrairement aux options prises récemment en France au niveau national, un accès suffisant aux soins palliatifs n'est encore en rien garanti dans un certain nombre de pays membres de l'Union européenne, malgré la recommandation formulée par le Conseil de l'Europe.

La démocratisation de cet accès est d'autant plus importante qu'elle seule peut éviter aux proches du mourant et à l'équipe médicale la confrontation à une demande d'euthanasie.

Cette démocratisation devrait logiquement être garantie aux citoyens européens sur tout le territoire de l'Union européenne; sans doute, est-il difficile d'organiser une même qualité de soins partout, mais il paraît logique que des standards minimum soient respectés partout, et que partout l'accès à ces soins soit ouvert sans que cela ne crée de problèmes financiers trop importants aux bénéficiaires.

En ce qui concerne les soins aux mourants, les rapports nationaux et européens ont eux aussi démontré que les soins palliatifs devaient faire partie des standards minimum.

Ici aussi, il faut considérer comme inévitable que les soins palliatifs devront partout en Europe être mieux pris en charge par la solidarité nationale; les régimes existants de sécurité sociale permettront de résoudre cette question de manière satisfaisante.

En ce qui concerne la protection des personnes âgées en général, il est évident que les considérer comme une charge et parler des droits par génération sans solidarité entre les générations, c'est perdre de vue que les enfants d'aujourd'hui seront les adultes de demain et les personnes âgées d'après-demain. La politique du court terme et la seule notion du profit spéculatif et immédiat sont sans perspective d'avenir, et ne donnent aucun sens à l'aventure humaine.

La situation en Europe est bien différente de celle que connaît la Chine: le législateur chinois a pu y créer le droit en s'appuyant sur la répartition traditionnelle des responsabilités sociales entre les différents acteurs de la protection: pouvoirs locaux, bénévoles particulièrement nombreux, famille au sens large, etc. Ceci assure la crédibilité du scénario chinois d'introduction du droit, malgré des budgets limités.

Il faut regretter que l'Union européenne n'ait pas eu jusqu'ici les moyens politiques ⁴¹⁷ d'imposer une véritable citoyenneté sociale européenne ⁴¹⁸, alors que la Charte sociale européenne constitue depuis longtemps une base commune fort complète; certes les Quinze vont se prononcer sur les lignes directrices qui orienteront la politique sociale européenne, mais ces lignes seront laissées à la discrétion des gouvernements, car il s'agit seulement de favoriser une certaine harmonisation au niveau communautaire, face à un creusement des écarts sociaux entre Etats membres.

Cette mobilisation de l'Union reste trop peu contraignante, et laisse encore et toujours à chaque Etat le soin de légiférer en matière de protection sociale; il n'est pas suffisant que la Commission fasse de temps à autre une déclaration de politique générale ⁴¹⁹ qui témoigne de son intérêt pour la question, ni que le Parlement européen signe une résolution généreuse.

Il convient que soient à présent clairement tirées des Traités toutes les conséquences logiques des textes en vigueur: trop souvent, l'absence de droit,

⁴¹⁷ « Romano Prodi livre sa pensée sur l'avenir de l'Europe » in **LE MONDE**, 4 octobre 2000 :

L'avenir de l'Europe ne passe pas par la « méthode intergouvernementale », a souligné Romano Prodi devant le Parlement européen, mardi 3 octobre à Strasbourg...elle ne peut conduire qu'à deux résultats aussi négatifs l'un que l'autre : soit l'U.E. se transformera en une sorte de forum incapable de favoriser l'affirmation d'une souveraineté autour de l'intérêt commun, soit on trompera les gens en créant constamment de nouveaux organes affranchis de toute responsabilité démocratique : un gouvernement de fonctionnaires. »

⁴¹⁸ **ZECCHINI, Laurent** : *L'arlésienne de l'Agenda social*, in **LE MONDE** 24 octobre 2000 : « L'Europe, première puissance économique mondiale...compte 65 millions de pauvres (20% de la population) qui vivent à la limite du seuil de pauvreté. »

⁴¹⁹ Dans sa communication intitulée "Vers une Europe pour tous les âges -promouvoir la prospérité et la solidarité entre les générations" (COM(1999)221 final), la Commission aboutissait à la conclusion suivante: "Compte tenu de l'ampleur de la mutation démographique qui se profile à l'aube du XXI^{ème} siècle, l'Union européenne peut et doit modifier les pratiques obsolètes relatives aux personnes âgées. Aussi bien sur le marché du travail qu'après le départ en retraite, il est possible de faciliter et de renforcer le rôle des personnes qui ont entamé la seconde moitié de leur vie. Les compétences des personnes âgées représentent une réserve immense de ressources qui, jusqu' à ce jour, n' a pas été suffisamment reconnue et mobilisée. Des politiques et des services adéquats de santé et de soins peuvent prévenir, repousser et minimiser la dépendance des personnes âgées; en outre, la demande de ces services créera de nouveaux débouchés en matière d'emploi. La Commission étudiera la possibilité de lancer de nouveaux programmes d'action communautaires horizontaux, fondés sur les articles 13, 129 et 137 du traité d' Amsterdam, pour les personnes touchées par la discrimination, le chômage ou l' exclusion sociale telles que les personnes âgées. En outre, en vertu de l'article 166 du traité, le cinquième programme-cadre de l'Union européenne pour la recherche communautaire mobilisera les ressources de recherche en Europe afin d'améliorer la qualité de la vie, de l'autonomie et de l'intégration des personnes âgées."

génératrice d'un écart entre l'éthique et le droit, est encore la conséquence d'une mauvaise définition des compétences, d'une insuffisante ou malencontreuse répartition des rôles.

L'Europe, dans sa diversité, restera encore pour un certain temps une zone unie par la culture et dans une grande mesure par certains caractères ethniques ; cet élément, favorable pour définir des solidarités contraignantes, n'y sera pas éternel, comme le suggèrent les perspectives démographiques. Par comparaison , la Chine se caractérise par une stabilité culturelle liée à son incontestable poids démographique et à l'ancienneté de son développement culturel ; les questions sociales modernes y sont inévitablement abordées par référence à des principes éthiques admis et appliqués depuis près de 4 millénaires.

Les Etats-Unis, qui n'ont pas inscrit cette solidarité dans les principes de base de leur nation, éprouvent, dans leur contexte multiethnique et multiculturel, les plus grandes difficultés pour le faire à présent.

Il est donc clair que l'Europe a intérêt à utiliser ses potentialités actuelles avant qu'elles ne disparaissent.

BIBLIOGRAPHIE

Journaux et périodiques

BARELLA, Carine : *L'Europe du Net est-elle sociale ?* in Le Soir 28 mars 2000

BARBER, Benjamin : *Démocratie forte*, in Le Soir, 27 août 2000

BARNES, Julian, interview par Garcin in Le Nouvel Observateur, 20-26 janvier 2000, page 99

BEAUD, Stéphane et PIALOUX, Michel : *Cette casse délibérée des solidarités militantes*, in Le Monde diplomatique, janvier 2000, page 10

BOBIN, Frédéric: « *La Chine face au défi du vieillissement de la population urbaine* », in Le Monde Economie, 14.9.1999, p.2

BOLLE DE BAL, Marcel : *Quelle(s) utopies(s) pour le 21^e siècle ?* in LE SOIR 6.3.2000

BROUSSEAU, Eric et RALET, Alain : *Il faut démystifier et penser Internet*, Le Monde 21 avril 2000, page 16

CASTORIADIS, Cornelius : *L'individu privatisé*, in Manière de voir n°46, Le Monde Diplomatique :

CHEVENEMENT, J.P. : « *L'immigration de remplacement* », in Le Monde 30-31 juillet 2000, page 22

CLAUDE, Patrice : *Tony Blair veut mettre un terme à la culture d'assistance*, in Le Monde 12.2.1999, page 4

COHN-BENDIT, D. : « *L'Europe imite l'Amérique ?*. *Inventons le contraire* », in Le Monde, 6/7 juin 1999.

DELATTRE, Lucas et ZAPPI, Sylvie, in Le Monde, 6.1.2000

DELATTRE, Lucas: *De la « nouvelle économie » à la « nouvelle société »*, in Le monde 6.5.2000.

DELORS, Jacques : « *Introuvable peuple européen* », in Le Monde, 13-14 juin 1999, p.13

DIXON, Kate : *La troisième voie, version britannique – Dans les soutes du « Blairisme »*, Le Monde diplomatique, janvier 2000, page 3

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

DUBUISSON, Martine : *La V.U. en proie au doute existentiel* , Le Soir, 30.5.2000, page 3

EYMARD-DUVERNAY, François : *Le MEDEF et les chômeurs : un marché de dupes*, in le Monde 20.7.2000

FITOUSSI, Jean-Paul : *La République et la mondialisation*, in Le Monde, 4 janvier 2000, pages 1 et 16

FRIEDMAN, Milton : *La troisième voie est sans issue*, in Le Monde 20.7.1999, page 1

GEVERS, Jacques, « *Des immigrés pour nos pensions* », in Le Vif/L'Express du 14.1.2000, p.5

GROSSER, Alfred : *Une pensée au fil du Rhin*, in Le Soir 27.9.1999, page 2

GUILLEBAUD, Jean-Claude : *La fin d'un dogme*, in Le Nouvel Observateur, mars 2000, page 52

J. Fr. P. : *Les dépenses maladie dérapent de 11 milliards en 1999* , Les Echos, 16 février 2000.

JULEMONT, Ghislaine, *Dépendance des jeunes et des vieux, fatalité?* in Le Soir des 8-9.3.97

KESSLER, Denis : *Pare : Pourquoi l'Etat dit non aux patrons* , Le Nouvel Observateur, n°1864 27.7.2000 page 31

KLEIN, Dorothée : *Y a-t-il encore un chef dans la famille ?* in Le Vif-L'Express n°2547, page 19

LAMENSCH, Michèle : *Pour briser la chape de plomb de la fin de vie*, in journal LE SOIR, 16/2/2000 et *Chronique d'une euthanasie annoncée*, in Le Soir 21/2/2000

LAUDER, Mark : *Industries agree on US standards for TV of future*, Times, 26 novembre 1996

LE GOFF, Jean-Pierre : *Le dangereux culte du changement*, in Le Monde de l'économie, 27.6.2000, page X

M.R. : *La Grande Bretagne reste l'homme malade de l'Europe. Le calvaire de Mavis Skeet (73 ans) victime des failles du NHS*, Le Monde, 15.1.2000, page

MARTI, Serge : *Le dernier état du monde*, Dossiers et documents , Le Monde n°287, mai 2000

MARTOU, François: *Conclusions de la 75e semaine sociale du MOC belge*, in Le Soir, 14.4.97

REBUFFAT, Jean, SIMON, Christine : *Le succès d'Internet secoue le droit traditionnel*, in Le Soir 5-6 août 2000

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

RENARD, Stéphane : *Le fétiche des temps modernes*, Le Vif-L'Express, 28 avril 2000

RIVIERE, Philippe : *Le système Echelon*, in *Manière de voir* n°46, Le Monde Diplomatique

ROBERT, Jean-Louis : *Quand Bismarck créait l'Etat-Providence*, Le Monde économique, 14 juin 2000

SARAMENGO, José : *A quoi sert la communication ?* in *Manière de voir* 46, Le Monde diplomatique

Sauver les syndicats, éditorial Le Monde 8 janvier 2000

SCHILLER, Dan : *Bataille mondiale pour le contrôle des réseaux*, in *Révolution de la communication*, *Manière de voir* n°46, Le Monde diplomatique

SFEZ, Lucien : *L'idéologie des nouvelles technologies*, in *Manière de voir*, 46, Le Monde diplomatique

TOURMEUSE, Jeanne : *La classe ouvrière ne rêve plus au grand soir*, in *Le Soir*, 15-16.4.2000, page 3

TENZER, Nicolas : *Qu'est-ce qu'une politique de gauche ?*, in *Le Monde*, 11.7.2000, pages 1 et 15

VAES, Bénédicte : *Blair-Verhofstadt : les noces gantoises*, in *Le Soir* 24 février 2000

« *Avec la vie, la facture des soins s'allonge.* » in *Le Soir* 9/2/2000, page 15.

« *De la gestion nationale à l'urgence mondiale* », *Le Monde*, 4.4.2000, p.21

« *Déficit or not deficit, Unlikely allies about expansion in medicaid* », *New York Times*, 4.11.1990

« *Euthanasie : deux représentants de l'Ordre (des médecins) témoignent au Sénat - Loi pénale et déontologie suffiraient comme garde-fou* », in *Le Soir* février 2000 :

« *Euthanasie : les propositions de loi examinées au Sénat* », in *Le Soir* 8/12/99, page 19

« *Internet et l'Etat* », Editorial *Le Monde* 20 mars 2000, page 16

« *L'éléphant indien rattrape le dragon chinois* », in *Le Monde Economie*, 4 juillet 2000, page VIII

« *La Chine face au vieillissement de la population urbaine* », *Dossiers et Documents*, *Le Monde*, n°287, mai 2000

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

« *La mondialisation contraint le mouvement syndical à se réinventer* », Le Monde Economie, 27.6.1990

« *Les syndicats contraints de s'adapter à la lutte globale* », Le Monde Economie, 27.6.2000

« *Maurizio FERRERA ou la Passion du social* », Le Monde 25.5.1999, p.IV.

« *Medical cuts would swell ranks of the uninsured* », International Herald Tribune, 28 août 1995

« *MM.Blair et Schröder veulent convertir la gauche au social-libéralisme* », in Le Monde, 10 juin 1999

« *Pour le BIT, la mondialisation réduit les droits des travailleurs* », Le Monde, 3.6.2000, page 4

« *Réactiver le paritarisme* », Le Monde 25.7.2000, éditorial

« *Tout le monde en parle, mais personne ne sait* », in Le Soir, 23/2/2000, page 3.

« *Uri charges IHS with genocide policy.* », Hospital Tribune, n°13, août 1977.

« *Vivendi-Universal : un mariage de rêve* », in Le Monde, 23 juin 2000

Articles de revues spécialisées

ABIVEN, Maurice : *Les soins palliatifs, une discipline médicale pour la fin de la vie*, in L'accompagnement de la fin de vie, Académie nationale de médecine, Paris 2000

ALASS : *Epistola* n°34, janvier 2000

BELLOC, B, LAGARENNE, C. : *Emplois temporaires et emplois aidés*, in Données sociales 1996, INSEE pages 124-130

BEYENS-WU, I. Chuan : *Aging in a changing population : China in the twenty-first century*, in Populations âgées et révolution grise, Chaire Quetelet 1986, Louvain-la Neuve, CIACO, pages 177-189.

BEYENS-WU, I. Chuan : « *Nourrir le peuple ; Politique alimentaire et politique démographique en Chine* » in Analyse de la société chinoise contemporaine (ASI 2302).

BISAUET et alii : *Le développement du travail à temps partiel*, in Données sociales 1996, INSEE pages 225-233

BLACKKE, E. : *Medicaid, the fading of a dream*, Health/PAC Bulletin, avril 1973, page 13.

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

BOURDIEU, Pierre : *Sortir du néolibéralisme*, in *Manière de Voir*, n°52, juillet-août 2000, pages 10 et sv. :

BRAULT-NOBLE, Françoise : *Vieillesse et souffrance*, in *Documents du CLEIRPPA*, n°249, mars 1998.

BROWN, E.R. : *Public hospitals on the Brink : their problems and their options*, *Journal of Health politics, policy and law*, vol.7, n°4, 1983, pages 930 et 931.

BUE, J. : *Les différentes formes de flexibilité*, *Travail et emploi* n°41, 1989, pages 29-35

Catastrophic costs measure ready for final bill approval, *Congressional quarterly*, 9 avril 1998, pages 938-939

CAIN, G. : *Précarisation des emplois et régulations du marché du travail*, *Communication aux 2es journées d'économie sociale*, Faculté des sciences économiques de Dijon, 24-25 septembre 1981.

COLEMAN, David A. : *Does Europe need Immigrants ? Population and workforce projections*, in *International migration review*, 1992, 26,2 special issue : *The new Europe and international migration*

COUTROT, T : *Les nouveaux modes d'organisation de la production : quels effets sur l'emploi, la formation, l'organisation du travail ?*, in *Données sociales de l'INSEE* 1996, pages 209-216

COZETT, Elisabeth, JOËL, Marie-Eve, GRAMAIN, Agnès, COLVY, Alain : *Qui sont les aidants ?* in *Gérontologie et société*, n°89, FNG juin 99

DAVIDS Bennahum : *The myth of digital nirvana*, *Educom Review*, septembre-octobre 1996

DAVIS, K. et al. : *Health Care for Black Americans : the public sector role*, *Milbank Quarterly*, vol. 65, supp.1, 1987, page 221

DELPEREE, N. : *Les malades d'Alzheimer : Politiques européennes de prise en charge*, *RBSS* 2^e trimestre 1998, p.283-301

DELPEREE, N. : *Psychiatrie et vieillissement : du droit civil au droit social*, *RBSS* 1^{er} trimestre 1999, p.89-102.

DESFOSSÉS, Gilbert (Dr) : *Le Roi nu*, in *Lettre de la SFAP* n°9 septembre-décembre 1999.

ENNUYER, Bernard : « 1993-1997, La généalogie de la prestation spécifique dépendance : la lente montée d'un processus de ségrégation et de stigmatisation des « personnes âgées dépendantes », in *Gérontologie et société*, n°84, mars 1998, p.31 et sv.

ENTHOVEN, A. et KRONICK, R. : *A consumer-choice Health plan*, *New-England Journal of Medicine*, vol.320, n°2, 12 janvier 1989, page 95 ;

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

HCFA : *Medicare and Medicaid, statistical supplement*, Health care financing, review, octobre 1993, page

KEMPER, V. et NOVAK, U. : *What's blocking health care reform ?*, Common cause Magazine, janvier-février-mars 1992, page 9

KERBOUC'H, J.-Y. : *Le travail temporaire : une forme déjà élaborée de contrat d'activité*, in Droit social, n°2, février 1997, pages 127 et sv

LEIBFRIED, S. : “ *Vers un Etat-providence européen* ”, RBSS oct-nov-déc.1992, p.965 et suivantes.

MAURIN, L. : *La grosse déprime de l'emploi*, in « Alternatives économiques », n°149, juin 1997, pages 27-29

MAZERON, Philippe : *Une goutte d'eau pour un programme ambitieux*, in Lettre de la SFAP n°9 septembre-décembre 1999.

MORIN, Edgard: “*Un modèle de civilisation: la Méditerranée*”, in Manière de voir, n° hors série, mars 1997, Culture, Idéologie et société.

NYE, Joseph S. Jr et OWENS, William A : *America's information edge*, Foreign Affairs, mars-avril 1996

PATTEN, Chris : *Hayek et Popper, penseurs du 21^e siècle.*, in *Le monde en 2000*, Economist publications et l'Echo.

PETRELLA, Ricardo : *Mondialisation ; services publics et Europe : se battre pour la citoyenneté*, Transversales Science, Culture, n°37, Paris janvier-février 1996

PIALOUX, M. : *Le désarroi du délégué*, in **BOURDIEU, Pierre** : *Sortir du néolibéralisme*, in Manière de Voir, n°52, juillet-août 2000 , pages 317 et sv. **POCHET, Philippe et**

GOETCHY, Janine : *La politique européenne de l'emploi : réflexions sur les nouveautés de 1999 et leur impact pour la Belgique*, in RBSS, mars 2000, n°1

PRIESTLEY, T. : *A propos du contrat d'activité proposé par le rapport Boissonat* , in Droit social, n°12, décembre 1995, pages 955 et sv.

ROSENKIER , Alain : *L'aide à la dépendance : une affaire de famille*, in Gérontologie et société, n°89, FNG juin 1999

ROTHMAN, D.J. : *The Public presentation of Blue Cross, 1935-1965*, Journal of Health politics, policy and law, vol.16, n°4, 1991, page 681

ROTHMAN, D.J. : *A century of failure : Health care reform in America*, Journal of Health politics, policy and law, vol.18, n°2, 1993, page 278

SAYN, Isabelle : *Solidarité familiale et solidarité collective : l'espace des aidants familiaux*, in Gérontologie et société, n°89, FNG juin 99

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

SEBAG-LANOË, Renée (Dr) : *Les oubliés du système*, in Lettre de la SFAP n°9 septembre-décembre 1999

SICOT, D. : *Sous la fracture, les classes*, in Alternatives économiques, n°29 hors série, juillet 1996

SIMITIS, S. : *Le droit du travail a-t-il encore un avenir ?* in Droit social, n°7-8, juillet-août 1997, p.655 et suiv.

SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS : in Lettre de la SFAP n°9 septembre-décembre 1999.

STRICKLAND, S.P. : *Integration of medical research and health policies*, Science, septembre 1971

SUPIOT, A. : *Du bon usage des lois en matière d'emploi*, Droit social, n°3, mars 1997

VOISSET, M. : *Droit du travail et crise*, in Droit social, n°6 juin 1980, pages 287 et suiv. .

WRIGHT, Steve : *An appraisal of technologies of political control*, Interim study, STOA, Parlement européen, 19 janvier 1998.

“A ‘Pepper Bill’ Pits politics against process”, Congressional quarterly, 4 juin 1988, page 1483

“Law makers taking hard look at ptoblem of long-term care”, Congressional Quarterly, 9 avril 1988, pages 938-939

Rapports

BOARD OF TRUSTEES OF THE FEDERAL HOSPITAL INSURANCE TRUST FUND : *Annual report 1992*, Washington D.C. 1992

CHILDREN’S DEFENSE FUND : *The state of America’s Children*, Yearbook 1991, page 56

GENERAL ACCOUNTING OFFICE (GAO) : *Rapport sur l’Indian Health service* (1976)

HOUSE OF REPRESENTATIVES, Subcommittee on Health, ways and means : *Long term care insurance*, 2 août 1988, page 49 et 4 août 1988 page 159.

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

NATIONS UNIES : Quatrième opération d'examen et d'évaluation de l'application du Plan d'action international sur le vieillissement , chapitre « *Vieillesse de la population mondiale* »:

NEUWIRTH, Lucien : *Pour une politique du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement* , Rapport n°207 de la Commission sénatoriale des affaires sociales, 1998-1999

SECTION DES AFFAIRES SOCIALES : Rapport au Conseil économique et social relatif à la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux, présenté en séances des 24 et 25 novembre 1998.

SENAT FRANÇAIS, Commission des affaires sociales : Rapport n°141, 1994-1995 : “ *Le système de santé des Etats unis* ”

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, *Health*, U.S., 1991-1992

US CONGRESS, House of representatives : *Overview of the entitlement programs*, *Greenbook* 1991, Washington DC 1991

« *Situation économique et qualité de vie des aidants aux malades atteints de démence sénile de type Alzheimer.* », séminaire européen organisé le 11-12-1998 par le Legos (Université Paris IX-Dauphine) et l'INSERM.

Monographies

ALBERT, Michel : *Capitalisme contre capitalisme*, Seuil 1991

ATTALI, Jacques : *Fraternité, une nouvelle utopie*, Paris, Fayard, 1999

AUBIN, Françoise : *Traditions chinoises et droits de l'homme*, in « La Chine et les droits de l'homme », Paris, L'Harmattan 1991

BARLOW, John Perry : *The powers that were* , Wired sept.1996

BARNES, Pierre : *La mort de Paul*, First Edition, Paris, 1999

BEAUD, Michel : *Le basculement du monde*, Edit. La Découverte, Paris 1997

BLAIR, Anthony : *New-Britain, My vision of a young contry*, Fourth Estate, Londres

BOISSONNAT, J. : *Le travail dans 20 ans*, Commissariat général du plan, Odile Jacob et Documentation française, 1995

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

BOLTANSKI, L. : *Les cadres. La formation d'un groupe social*, Paris, Minuit 1982, pages 113 à 120

BOLTANSKI, Luc et CHIAPELLO, Eve : *Le nouvel esprit du capitalisme*, Gallimard 1999

BORGETTO, Michel : *La notion de fraternité en droit public français*, Paris 1993 :

BOUBIL, Alain : *Le siècle des Chinois*, Edit. du Rocher, 1997

BOURDIEU, Pierre : *La misère du monde*, Le Seuil, Paris 1993

BRETON, Philippe : *L'utopie de la Communication*, La Découverte, 1997

BURROW, J.G. : *Organized medecine in the progressive era*, John Hopkins University press, Baltimore 1977

CARTIER, Michel : « *Plus de 1.200 millions de Chinois* », in *La Population du monde*

CASTELLS, Manuel : *L'ère de l'information*, 3 tomes, Paris Fayard, 1998-1999

CHARMORAND, Elisabeth : *Le système de santé américain*, Documentation française, 1996

CHASTELAND, J.C. et CHESNAIS, J.C. : *La Population du monde. Enjeux et problèmes*. PUF.

CHENG, Anne : *Histoire de la pensée chinoise*, Ed. du Seuil, 1997

CHESNAIS, F. : *La mondialisation du capital*, Syros, Paris, 1994

CNPF : *L'amélioration des conditions de vie dans l'entreprise*, 4es assises nationales des entreprises, 15-18.10.1977, 2 vol., Paris, CNPF 1977

COLEMAN, David A. : « *La migration internationale : un défi à long terme pour le monde industrialisé et en particulier l'Europe* », in *La Population du monde*

CROWLEY, John : *Sans épines la rose – Tony Blair, un modèle pour l'Europe ?* Paris, 1999

DE JONG-GERVELD, Jenny et VAN SOLINGE, Hanna : « *Le vieillissement et ses conséquences sur le système socio-médical* », Etudes démographiques n°29, Direction des affaires sociales et économiques, Les éditions du Conseil de l'Europe, 1995

DESROSIERES, A. : *Eléments pour l'histoire des nomenclatures socioprofessionnelles*, in **AFFICHARD, J.** *Pour une histoire de la statistique*, tome 2, INSEE, Paris 1987, pages 35 et suiv. .

DIDIER, E. : *De l'exclusion*, mémoire de DEA, G. SPM, EHES, Paris 1995

DUMONT, L. : *Homo aequalis* Paris, Gallimard, 1977, page 15

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

EISENSTEIN, Elisabeth : *La révolution de l'imprimé*, La Découverte, Paris 1979

EYROUD, Corine : *De « l'institution sociale totale » vers l'entité économique*, L'Harmattan 1999

FERRY, Luc et RENAUT, Alain : *Philosophie politique*, PUF 1988

FISHER-SCHREIBER, Ingrid : *Dictionnaire de la sagesse orientale*, Robert Laffont, Paris 1989

FORRESTER, Viviane : *L'horreur économique*, Fayard, Paris 1996

FORRESTER, Viviane : *Une étrange dictature*, Fayard, Paris 2000

GAGE, L.S. et al. : *America's safety net Hospitals*, National Association of Publics Hospitals, 1991

GIDDENS, Anthony : *The Third Way*, Policy Press, Cambridge, 1998

GENTELLE, Pierre : *L'état de la Chine et de ses habitants*, éd. La Découverte, 1989

GILBERT, Etienne : *Chine-Inde : le match du siècle*, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 1998

GORGEN, A., MATHIEU, R. : *Recrutement et production au plus juste. Les nouvelles usines d'équipement automobile en France*, Dossier du CEE, n°7, nouvelle série, 1995

GUILLEBAUD, Jean-Claude : *La trahison des lumières. Enquête sur le désarroi contemporain*, Seuil, Paris 1995, pages 58 et sv.

HABER, Daniel et MANDELBAUM, Jean : *La revanche du Monde chinois ?* Economica 1994, pages 21 et suiv.

HABERMAS, J. : *Raison et légitimité. Problèmes de légitimation dans le capitalisme avancé*, Payot, Paris 1978

HAYEZ, Philippe : *La Chine en 1995 : mutations et crises*, Futuribles, décembre 1995

HEILBRONER, R.L. : *Le capitalisme, nature et logique*, Paris, Economica, 1986, p.95

HIMMELSTEIN, D.U. , WOOLHANDLER, S. : *The national Health Programme Book*, Common Courage, Monroe, Maine, 1994

HOGER, Nicky : *Secret power. New Zealand's role in the international spy network*, Craig Potton Publishing, Nelson, 1996

HOWELL, C. : *Regulating labor. The state and industrial relations reform in postwar France*, Princeton, Princeton U.P.1992, page 116

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

HUISMAN, Denis et MALFRAY, *Les plus grands textes de la philosophie orientale*, Albin Michel, Paris 1992

JACQUARD, Albert : *J'accuse l'économie triomphante*, Calman-Lévy, 1995

JOBERT, B., THERET, B. : *France : La consécration républicaine du néolibéralisme*. in **JOBERT, B.** : *Le tournant néo-libéral en Europe*, Paris, L'Harmattan, 1994, page 45.

LABBE, D. : *Syndicats et syndiqués en France depuis 1945*, L'Harmattan, Paris 1996

LABBE, D., CROISAT, M., BEVORT, A. : *La désyndicalisation. Le cas de la CFDT, Etude réalisée pour compte du PIRTEM-CNRS*, Institut des études politiques de Grenoble, 1989

LARIVIERE, Jean-Pierre, *Les Chinois*, Masson géographie, 1994

LARIVIERE, Jean-Pierre et SIGWALT, Pierre, in *La Chine*, Paris Masson, 1996.

LAUNAY, M. : *Le syndicalisme en Europe*, Imprimerie nationale, coll. Notre siècle, Paris 1990

LE GALL, Jean-Luc : *Le grand âge, la fin de l'Etat-providence ?* Projet n°257, 1999

LINDORFF, D. : *Marketplan Medicine*, Bantam, 1992

LOMBARD, D. : *La Chine impériale*, Que Sais-je, PUF 1980

LYON-CAEN, A. et JEAMMAUD, A. : contribution « France », in *Droit du travail, démocratie et crise*, Actes Sud, Arles, 1986 page 38

MAJNONI d'INTIGNANO, Béatrice : *La protection sociale*, Ed. de Fallois

MAYOR, F. : *Un monde nouveau*, Ed. Odile Jacob

NOËL, Bernard : *La castration mentale*, Edit.Pol., Paris, 1997

NUMBERS, R.L. , WARNER, J.H. : *The maturation of american science* , in *Sickness and health in America*, University of Wisconsin Press, 1985, page 113.

OCDE, Direction de la main d'œuvre et des affaires sociales, *Les nouvelles attitudes et motivations des travailleurs*, Paris, 1972, pages 11 et sv.

PETRELLA, Ricardo : *Le bien commun*, Ed. Labor, 1996

PEYREFITTE, Alain : *La Chine s'est éveillée*, Fayard 1996

PIN, Jean-Louis : *L'ouverture économique de la Chine (1978-1999)*, Documentation française 1999

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

ROCCA, Jean-Louis : *Conflits sociaux dans la Chine des réformes*, in « Faut-il avoir peur de la Chine ? », Relations internationales et stratégiques, n°15, Ed. Iris 1994, page 15 :

ROCHE, Maurice : *Rethinking citizenship*, Policy Press, Cambridge 1992

RODHAM-CLINTON, Hillary : *Civiliser la démocratie*, Desclée de Brouwer, Paris 1998

RODHAM-CLINTON, Hillary : *Il faut tout un village pour élever un enfant*, Paris, Denoël, 1986

RODRIGUEZ-TRIAS, H. : *The Women's Health Movement*, in, V. & R. SIDEL : *Reforming medicine*, ed.Pantheon,1984, page 122

ROSANVALLON, P. : *La nouvelle question sociale*, Le Seuil, Paris 1995

RUTHER, M. : *Executive summary* , Medicare

SCOTT, Wolf : *Concepts and Measurements of Poverty*, UNRISD, Genève 1981

SFEZ, Lucien : *Information, savoir et communication*, Centre Galilée, Paris 1994

SOROS, Georges : *La crise du capitalisme mondial* Plon, 1998

STARR, P. : *The social transformation of American medicine*, Basic books 1982

STEVENS, R. : *In sickness and in wealth*, Basic books, 1989

SUNTZU : *L'art de la guerre*, Collection UNESCO d'œuvres représentatives, 1963 ; trad. Française, Flammarion, 1972

TADDEI, B. et CORIAT,B : *Made in France. L'industrie française dans la compétition mondiale*, Paris, Librairie générale française 1993

THUROW, L. : *Les fractures du capitalisme*, Paris Village mondial, 1997

TIEN, H.Yan : *Un exode rural préoccupant*, in « Chine : l'irrésistible urbanisation », La Documentation française, n°682

TODD, Emmanuel : *L'imposture économique*, 1997

TOFFLER , Alain : *La troisième vague*, Denoël, Paris 1982

TONDEUR, Alain : *Paroles d'ouvriers, 13 vies de labeur* , Ed. Luc Pire,2000

WEBER, H. *Le parti des patrons, Le CNPF 1946-1986*, Paris Ed. du SEUIL, 1987, page 233

Documents

CONSEIL DE L'EUROPE, Assemblée parlementaire, AS/SOC(1999,16)

CONSEIL DE L'EUROPE : Protocole additionnel à la Charte sociale européenne (Strasbourg 5 mai 1988)

ASSEMBLEE NATIONALE FRANÇAISE : Doc. n° 1357 de 1999 Proposition de loi adoptée par le Sénat.

GENERALITAT DE CATALUNYA, Departament de Benestar social, 1993

NATIONS UNIES : Plan d'action pour le vieillissement (Résolution 37/51 de 1982)

NATIONS UNIES : Principes pour les personnes âgées (Résolution 46/91 de 1991)

TABLE DES MATIERES	3
INTRODUCTION	8
Les nouvelles questions	8
1. <i>La révolution grise</i>	9
2. <i>La citoyenneté sociale</i>	10
Le système Bismarck	10
L'autre concept : Beveridge en Grande-Bretagne	12
Les sociétés communistes	13
Le système social américain	14
3. <i>Le nouvel équilibre géopolitique</i>	15
4. <i>La mondialisation</i>	20
5. <i>Les conséquences sociales</i>	22
De l'éthique au droit	23
Méthodologie	25
1. <i>La méthode</i>	25
2. <i>La pluridisciplinarité</i>	25
3. <i>L'extension géographique</i>	26
1. PARTIE PRELIMINAIRE : PROBLEMATIQUE GENERALE	27
Evolutions générales	27
1. <i>Le phénomène démographique</i>	27
1. Le vieillissement démographique	27
2. La disparition de la génération de jeunes adultes en Afrique	38
3. La transition démographique en Chine.	40
1. Le phénomène de transition	41
2. Les disparités	43
3. Le vieillissement en Chine	45
4. Les retraites	47
2. <i>La révolution de la communication et de l'information</i>	49
1. Une certaine idée de la démocratie	50
2. Concentration des réseaux de communication	52
3. Internet et le profit	53
4. Internet et la société civile.	54
5. Le nécessaire contrôle démocratique des nouvelles technologies.	55
6. Les réseaux peuvent devenir des outils de développement et de solidarité.	57
Expérience numérique du district de Luwan à Shanghai.	57
1. Description du Centre de recherche d'aide	57
2. Bases et fondement social du Centre de recherche d'aide de Luwan	60
3. <i>L'expérience économique et sociale des dernières décennies</i>	61
1. 1 ^{er} trait : Une évolution économique et sociale contrastée	63
1. Le capital	64
2. Les conséquences sociales générales	65
2. 2 ^e trait : Le désarroi idéologique	67
3. 3 ^e trait : L'apparition d'une nouvelle approche de l'économie	68

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

1. Une nouvelle éthique	68
2. Un nouveau management	70
3. La dérégulation	73
4. Les réseaux	73
4. 4 ^e trait : L'acceptation passive des conséquences sociales	74
5. 5 ^e trait : L'affaiblissement du rôle de l'Etat	77
6. 6 ^e trait : Le développement accru de la flexibilité et de la précarité	78
7. 7 ^e trait : L'affaiblissement du syndicalisme	81
8. 8 ^e trait : La crise du modèle des classes sociales	84
9. 9 ^e trait : Le silence de la Critique	85
Une réorientation : la troisième voie de T.BLAIR	89
Conclusions	92
Les idées généreuses des organisations internationales.	95
1. L'ONU.	97
1. L'apport essentiel	97
2. La définition de principes internationaux	98
3. L'année des personnes âgées	99
2. L'Organisation mondiale de la santé (OMS)	100
1. Définition de principes internationaux	100
2. La philosophie de OMS Europe	102
3. Le Conseil de l'Europe	103
1. Déclaration de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe	103
2. Comité des Ministres	104
3. Droit à la protection sociale	105
4. L'Union européenne.	106
1. Vieillesse et emploi	106
2. L'impératif d'équité inter-générationnelle	107
3. Besoins en matière de santé et de soins	107
4. Risques d'exclusion	108
5. Conclusions politiques de la Commission européenne	108
6. Options de la Commission européenne	109
II PRESENTATION DE DEUX SYSTEMES NATIONAUX	111
Chapitre premier : Le système de soins aux USA	111
1. Le système de santé prend forme de 1890 à 1929 .	112
2. Développements de 1930 à 1965	116
1. Medicare	120
2. Medicaid	121
3. Politique de santé de 1965 à 1980	122
1. Mouvements de réforme	122
2. Remise en cause du système de santé	123
4. 1981-1995 : le temps des restructurations	125
1. Les tendances	125
2. Medicare et la maladie chronique	133
3. 1993	136
5. Le contenu du projet de couverture médicale universelle (Health security Act)	137
6. Conclusion	140
Chapitre 2. Le système global de protection des personnes âgées en Chine	145
1. L'homme et la loi dans la tradition juridique chinoise	145
2. Fondement culturel du soutien familial	147
3. Le CNCA	150

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

4.	<i>Nouvelles perspectives du soutien familial aux personnes âgées : le soutien à domicile.</i>	153
	Les quatre principes du soutien à domicile	153
5.	<i>Le passage de l'éthique au droit</i>	154
a.	la loi de coordination de 1996	154
b.	Ouverture économique de la Chine et instauration d'assurances sociales	162
6.	<i>Conclusion</i>	164

III. PRESENTATION DE POLITIQUES SIGNIFICATIVES 165

Chapitre premier : Les politiques européennes en matière de prise en charge de la dépendance et de la maladie d'Alzheimer. 165

1.	<i>Introduction</i>	165
1.1.	Notre histoire sociale	165
1.2.	Situation générale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées et de leurs familles	166
1.3.	Philosophie politique dans le domaine socio-sanitaire	166
1.4.	Situation des aidants informels	167
1.5.	Estimation du nombre actuel de personnes de plus de 65 ans atteintes de démence.	168
2.	<i>Suède</i>	170
3.	<i>Allemagne</i>	172
4.	<i>Pays-Bas</i>	174
5.	<i>Europe du Sud</i>	177
6.	<i>France</i>	179
7.	<i>Belgique</i>	182
8.	<i>Constats et perspectives au niveau européen</i>	Erreur ! Signet non défini.
8.1.	Reculer pour mieux sauter ?	191
8.2.	Perspectives: Lignes de force à prendre en considération	188
8.3.	Position de l'Union européenne en ce qui concerne les malades d'Alzheimer.	191
8.3.1.	Situation actuelle	191
8.3.2.	L'intégration sociale européenne	195
8.3.3.	Du Traité de Rome au Traité d'Amsterdam	196
8.3.4.	Difficultés :	198
8.3.4.1.	La diversité	198
8.3.4.2.	Difficultés de l'intégration sociale	201
▪	La compétence européenne en matière sociale	201
8.3.4.3.	Signification de ces difficultés	202

Chapitre 2 : Les soins palliatifs en France. 207

1.	<i>Notion de soins palliatifs</i>	207
2.	<i>Aspect éthique</i>	208
3.	<i>Aspect politique</i>	209
3.1.	Les besoins en soins palliatifs	210
3.2.	Le retard en France	213
3.3.	Raisons de ces déficiences	214
3.4.	Obstacles réglementaires et budgétaires	216
4.	<i>Nécessité d'une loi</i>	217
5.	<i>Les soins palliatifs et les personnes âgées</i>	220
6.	<i>Conclusion</i>	222

CONCLUSIONS 226

➤	<i>Nécessité d'un statut de santé publique pour la maladie d'Alzheimer</i>	227
---	--	-----

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

➤ <i>La démocratisation des soins palliatifs</i>	228
BIBLIOGRAPHIE	232
<i>Journaux et périodiques</i>	232
<i>Articles de revues spécialisées</i>	235
<i>Rapports</i>	238
<i>Monographies</i>	239
<i>Documents</i>	244

LA PROTECTION DES PERSONNES AGEES: DE L'ETHIQUE AU DROIT

Résumé en français :

Des bouleversements sociaux, démographiques, technologiques et politiques importants affectent la situation des personnes âgées. Les principes généraux qui devraient présider aux politiques de la vieillesse ont été abondamment exprimés par plusieurs organisations internationales. Mais en pratique, la dignité des personnes malades ou mourantes exige dans beaucoup d'Etats des réformes importantes. Aux Etats-Unis, par exemple, l'organisation du système de soins reste imparfaite, la solidarité étant peu importante dans cet Etat multiracial et multiculturel; en Chine, au contraire, un système global de protection des personnes âgées a sans problème succédé au soutien familial, en s'appuyant sur une éthique traditionnelle.

En Europe, les personnes âgées malades, comme celles atteintes de la maladie d'Alzheimer, sont généralement bien prises en charge, mais certains pays, dont la France font encore exception ; cette lacune législative ne paraît pas tenable dans le cadre européen.

Pour les personnes mourantes, la France a décidé de démocratiser l'accès aux soins palliatifs ; les pays européens qui n'ont pas encore adopté cette orientation ne pourront rester longtemps à l'écart de cette tendance.

Titre en anglais

Résumé en anglais

DISCIPLINE : SCIENCE POLITIQUE

MOTS-CLES

ETHIQUE-DROIT-SECURITE SOCIALE- DEPENDANCE-ALZHEIMER-SOINS PALLIATIFS

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. OU DU LABORATOIRE :

DROIT ET SCIENCE POLITIQUE (TOULOUSE 1)

EQUIPE D'ACCUEIL « THEORIES DES ACTES ET DU CONTROLE »

-
