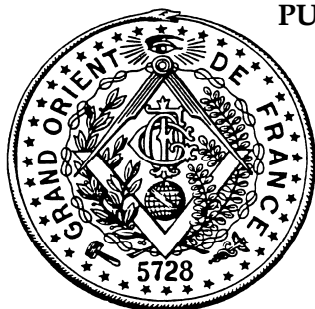


GRAND ORIENT DE FRANCE

PUISSANCE SYMBOLIQUE REGULIERE SOUVERAINE

LIBERTE - EGALITE - FRATERNITE



Le Conseil de l'Ordre

José GONGORA

POLE République-Citoyenneté-Laïcité

Chargé du programme

« Dépendance »

LIVRE BLANC DE LA PERTE D'AUTONOMIE ET DE SA PRISE EN CHARGE PAR LE CINQUIEME RISQUE DE PROTECTION SOCIALE

Le Grand Maître Pierre Lambicchi, président du Conseil de l'Ordre du GODF a souhaité que la question de la dépendance des personnes soit traitée sous l'angle éthique basée sur les valeurs qui nous rassemblent et construire un projet, contribution à la discussion nationale qui ne manquera pas de s'ouvrir quand le chantier de la prise en charge arrivera devant les parlementaires.

Ce travail fut proposé à l'ensemble des loges pour une réflexion individuelle ou collective, aux congrès régionaux, à la commission de bio éthique par l'intermédiaire des délégués régionaux.

Je ne pourrai que citer les loges qui ont bien voulu indiquer leur nom et orient ainsi que les régions qui ont fait de même :

Quo Vadis à Vichy ; la Prudente Amitié à Lons le Saunier ; les Fils de la Pensée Libre à Narbonne ; les Amis du Progrès au Mans ; la Triple Union à Dinan ; Constante, Persévérance et Vérité à Rouen ; la Pomme Sabolienne à Sablé sur Sarthe ; des Arts et de l'Amitié à Nantes ; Emmanuel Arago à Paris 2 ; la Zélée à Bayonne ; Locarno 72 à Paris ; les Elus à Saint Etienne ; la Renaissance Mauriennaise à Saint Jean de Maurienne ; Congrès Régionaux Est et Paris 2 ; et les vingt autres loges expéditrices de travaux.

Je remercie également les nombreux frères avec lesquels nous avons abordé le sujet apportant des idées dans la discussion.

Le Livre Blanc expose dans une première partie un état de la situation actuelle des personnes en situation de Dépendance, à domicile ou en établissement, étape indispensable de réalités pour aboutir à des solutions nouvelles et pérennes.

Nos propositions puisent dans nos valeurs éthiques la considération qui doit accompagner toute prise en charge : le respect et la dignité de la personne dans une posture de citoyenneté pleine et entière.

Je remercie les membres de l'équipe de coordination qui ont su être efficaces durant nos réunions en faisant preuve de discernement et surtout en rappelant sans cesse les valeurs qui nous guidaient, je cite **Jean-Pierre Foucault** (président de la commission bio éthique).

Je remercie particulièrement **Jean-Maurice Dachary** (médecin, ancien grand maître adjoint) pour son travail de recherche, de rédaction et pour sa disponibilité.

Ce Livre Blanc ne trouvera son utilité et sa pertinence que dans la mesure où il est porté à la connaissance des Elus de la République ainsi qu'aux différents acteurs oeuvrant pour la prise en charge solidaire et durable des personnes en perte d'autonomie.

GRAND ORIENT DE FRANCE

LIBERTÉ – ÉGALITÉ - FRATERNITÉ

LIVRE BLANC

DE LA PERTE D'AUTONOMIE À LA PRISE EN CHARGE DE LA DÉPENDANCE OU CINQUIÈME RISQUE DE PROTECTION SOCIALE



GRAND ORIENT DE FRANCE
LIBERTE – EGALITE - FRATERNITE

LIVRE BLANC

DE LA PERTE D'AUTONOMIE
A LA PRISE EN CHARGE
DE LA DEPENDANCE

OU

CINQUIEME RISQUE
DE PROTECTION SOCIALE

Conform édition – N° éditeur : 978-2-917075

ISBN : 978-2-917075-11-1

© Grand Orient de France

2009, GODF

Toute reproduction d'un extrait quelconque de ce livre par quelque procédé que ce soit est interdite sans l'autorisation de l'éditeur.

16, rue Cadet – 75439 PARIS cedex --- Internet : www.godf.org

PREFACE

Pierre LAMBICCHI

Grand Maître du Grand Orient de France

Notre Obédience a su par le passé permettre à ses membres d'être les témoins et les acteurs des grandes avancées sociales.

La volonté d'accompagner la réflexion nationale dans tous les domaines qui intéressent le citoyen, dans les loges, et les actions militantes conjuguées de nos adhérents, dans les différentes structures associatives, syndicales, politiques, mutualistes et professionnelles, nous autorisent à nous saisir de l'actualité pour des propositions cohérentes, dépassant les clivages de toute nature.

Les valeurs que nous défendons sont celles d'une république solidaire qui met toute personne au cœur de sa législation et de ses efforts financiers, sociaux, culturels...

Le présent *Livre Blanc* laisse une part importante à la déclinaison de ces valeurs, après l'introduction relative au sujet du présent document.

En effet, la perception de la vie des personnes dépendantes ne souffre pas d'un regard condescendant, encore moins d'une marginalisation ou d'une stigmatisation.

La personne, âgée, malade et/ou en situation de handicap est un citoyen de plein droit qui requiert de la Nation une égale place dans la Société, dans tous les domaines de la vie.

Et il ne saurait en être autrement pour celles et ceux que la vieillesse, la maladie, l'accident, l'handicap ou toute autre raison, a placé en situation de perte d'autonomie, partielle ou totale, temporairement ou définitivement.

Aujourd'hui, chacun s'accorde pour reconnaître que notre Etat se préoccupe de ces personnes, mais dans le même temps, force est de constater que les moyens mis en œuvre ne sont

pas à la hauteur des espérances légitimes qu'elles peuvent attendre d'une République laïque, sociale, solidaire et soucieuse de l'équité sur tout son territoire.

De fait, aucun responsable politique, et en particulier, aucun responsable de l'Etat ne peut aujourd'hui ignorer le phénomène grandissant du nombre de personnes en situation de dépendance.

D'ailleurs, les rapports de la Cour des comptes, du Sénat et le souhait du Président de la République de porter la réflexion sur le financement de la prise en charge, ne laissent aucun doute sur la gravité et l'urgence de solutions adaptées et pérennes. Notre travail a consisté à examiner de façon non partisane la situation actuelle en pointant les satisfactions et les manques.

Nous avons pris conscience des moyens importants qu'il sera nécessaire de mobiliser, mais nous avons également considéré que la mobilisation sera nationale, afin que la prise en charge de la perte d'autonomie ne soit pas un enjeu commercial mais qu'elle soit fondée sur les critères de solidarité.

Pour toutes ces raisons, nous promouvons la mise en place du cinquième risque de protection sociale, financé dans le cadre de la Solidarité Nationale.

Nous suggérons aussi d'autres compléments de ressources.

Elle nécessite un accompagnement médicosocial, culturel et sanitaire des personnes, un suivi, une évaluation que nous formulons, toujours en fonction des valeurs qui placent la personne au centre du dispositif, en tenant compte de ses désirs, et de ses besoins, qu'elle soit à domicile, situation qu'il faut privilégier ou qu'elle soit en établissement, sans oublier l'environnement humain des personnels, de la famille, l'environnement des structures.

La Nation s'honorerait à rendre la perte d'autonomie des personnes plus supportable dès lors qu'elles n'auraient plus à se préoccuper de sa prise en charge financière. Elle doit les mettre dans les conditions où sont respectés leurs droits à la dignité, à la liberté et à l'égalité vis-à-vis des autres citoyens.

INTRODUCTION

José GONGORA

Conseiller de l'Ordre, chargé du dossier de la dépendance

Henri CAILLAVET a mené un long combat pour « mourir dans la dignité ». Le sujet, soumis à la réflexion des loges par le Grand Maître, Pierre LAMBICCHI, et le Conseil de l'Ordre du GODF, soulève la question d'être en mesure de vivre son handicap ou sa vieillesse dans la dignité, indépendamment de l'âge et de la nature d'une altération de l'intégrité physique et/ou psychique.

La dépendance ou plutôt la perte d'autonomie liée au vieillissement ou aux situations de handicap (de naissance, accidentel ou lié à une maladie) constitue un problème majeur de société, au cœur des problématiques politiques contemporaines, elle est consubstantielle des valeurs de la République (Liberté, Egalité et Fraternité).

Le 12 mai 2009, dans un discours prononcé à Nancy, le Président de la République annonce un projet de loi, dès l'automne prochain, sur la création d'un « cinquième risque » afin de prendre en charge la « dépendance ». D'autres plans sont intervenus : Plans « Vieillesse et solidarités », Plans Alzheimer (2001, 2004, 2008) et bien d'autres mis en œuvre ces dernières années, depuis la création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), avec déjà un débat sur l'opportunité de lancer ce cinquième risque.

En un siècle, la durée moyenne de vie a augmenté de 25 ans, entraînant une augmentation importante du nombre de personnes âgées, ainsi que celle des personnes âgées dépendantes, comme celle des personnes handicapées vieillissantes. Il s'agit de relever le défi de la prise en charge de la perte d'autonomie dans sa globalité, que l'on soit une personne âgée dépendante ou une personne handicapée. Le

nombre de personnes dépendantes, âgées ou en situation de handicap, s'élève actuellement à plus de 2 millions de personnes. Il devrait progresser fortement en raison de l'allongement de la durée de la vie.

La CNSA a montré les limites du système actuel : le montant de l'APA (allocation aux personnes âgées) est notablement insuffisant pour combler le « **reste à charge** » des personnes en perte d'autonomie et de leur famille, la disparité entre les départements, l'hétérogénéité des acteurs, la complexité des réglementations qui entraîne des ruptures dans l'accès aux droits et la nécessité du développement de la prévention.

Tout le monde s'accorde sur l'importance du maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie le plus longtemps possible, suggérant un système de proximité, permettant un accompagnement adapté à la situation de dépendance spécifique de chaque personne et un traitement équitable de la dépendance sur tout le territoire.

La CNSA souligne les besoins croissants en places d'accueil, en personnels mieux formés et en soutien aux aidants familiaux.

La prise en charge des personnes les plus fragiles est une nécessité humaine, un questionnement éthique fondamental, afin de compenser la dépendance, que les personnes soient maintenues à domicile ou qu'elles soient hébergées. La « dépendance constitue un enjeu majeur non seulement en termes de conditions de prise en charge, mais également du point de vue d'un autre « risque » : celui d'une remise en cause fondamentale d'une certaine conception de la solidarité ».

Nouveau champ de protection sociale ou cinquième risque, ou « risque dépendance », ou « risque perte d'autonomie ». Cette nouvelle branche s'ajouterait à celles qui couvrent la maladie, la famille, les accidents du travail et les retraites. C'est un facteur de développement économique avec la création de nouveaux métiers de proximité, mais c'est surtout un enjeu de civilisation et un enjeu social majeur.

NOS VALEURS ETHIQUES

La perte d'autonomie peut affecter tous les âges de la vie depuis les handicaps de la naissance et de l'enfance jusqu'à ceux du grand âge quelle qu'en soit l'origine. Avec l'augmentation de la durée de la vie, la dépendance des personnes âgées prend, en raison de son ampleur et de sa durée de plus en plus longue (en moyenne 4 ans dans la maladie d'Alzheimer), la dimension d'un problème de société. Elle soulève de multiples questions d'ordre médical, scientifique, financier, mais surtout éthique.

Quelques notions sur l'éthique

Au plan philosophique, Kant insiste sur le rôle du respect, Rousseau et Schopenhauer sur celui de la compassion et Hans Jonas sur la crainte et la responsabilité. **Il nous faut ajouter que l'éthique a l'obligation de mobiliser les ressources de la sensibilité.**

Dans les situations difficiles ou celles soulevées par des avancées scientifiques qui touchent à la vie et à la mort, le technicien ou l'expert ne peut pas apporter une démonstration formelle. L'éthique devient l'affaire de tous : des médecins, des sciences humaines, des usagers et des citoyens avec le regard de la diversité des références philosophiques, culturelles ou spirituelles.

L'éthique devrait pouvoir s'appuyer sur des valeurs et des principes d'ordre universel. T.L Beauchamp et J. Childress, dans *Principels of Biomédical Ethics* ont cru pouvoir distinguer des valeurs et des grands principes éthiques invariants d'ordre universel :

Le respect de l'autonomie, la bienfaisance, **la non malveillance** et l'équité ;

Le respect de l'autonomie en faisant participer le patient au processus décisionnel ;

La bienfaisance en lui apportant un bien qu'il puisse reconnaître comme tel ;

La non-malfaisance en lui épargnant des souffrances ou des préjudices ;

L'équité par le partage, entre tous les patients, des ressources disponibles.

Nous y ajouterons les valeurs d'humanisme.

Le handicap dans la société

La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » constitue une nette évolution par la reconnaissance de droits. Son application reste insuffisante dans le monde du travail, pour l'accessibilité aux transports ou aux lieux de loisirs.

Le handicap est révélateur de la limite de soi au plan individuel, social et anthropologique. Il est trop souvent « considéré comme une norme d'exclusion par les différents champs de la société » et il apparaît alors « comme une catégorie emblématique de notre société ».

Toute forme de vulnérabilité met en jeu l'autonomie et la responsabilité de l'individu. Notre éthique sociale humaniste nous impose d'aider à y remédier par « une écoute attentive des personnes concernées, pour définir et mettre en œuvre, avec elles, des solutions adaptées, provisoires ou durables, souvent progressives, puis de les évaluer régulièrement. Il s'agit de résoudre les difficultés de tout ordre - matériel, économique, juridique, culturel - « car les mentalités peinent à évoluer ». Il est précisé que « le handicap ne peut se définir par la seule déficience à laquelle il faudrait remédier au mieux » et ajoutons : « il s'agit de conjuguer les efforts de la personne handicapée elle-même, de sa famille, de son entourage et de la collectivité publique, afin que se développent le plus harmonieusement possible ses potentialités ».

Le Grand Orient de France plaide pour « une société d'appartenance, fondée sur le respect des différences physiologiques ou mentales de chacun et dans laquelle la solidarité assure l'égalité des chances devant la vie ».

Conséquences du vieillissement

Les personnes âgées ont une conscience aiguë des difficultés qu'elles rencontrent, progressivement, à exercer les actes de la vie et le besoin de recourir à autrui. Il en résulte des souffrances, le plus souvent intériorisées, qui s'accompagnent de sentiments d'inutilité, d'exclusion **avec l'impression douloureuse de ne plus être reconnues et conduisent fréquemment à s'isoler.**

La vieillesse n'est plus vécue comme le temps de la sagesse apportée aux générations qui suivent, mais comme celui de l'exclusion du champ social, voire de la déchéance. Nos sociétés vieillissantes offrent trop souvent le spectacle de personnes âgées dans des espaces de ségrégation.

Les personnes dépendantes sont des personnes humaines qui conservent des capacités intellectuelles et physiques restantes et une vie affective. **La préservation de la dignité d'une personne handicapée, âgée ou non, à domicile ou en établissement, impose avant tout de sauvegarder leur statut de personne humaine et de citoyen.** La présence d'un environnement relationnel familial, amical, de voisinage ou résidentiel pour rompre la solitude et l'isolement, quel que soit le niveau de dépendance, est indispensable au maintien d'un lien social. Il s'agit de préserver une vie sociale et une forme de citoyenneté.

Cette étape de la vie doit s'inscrire dans l'histoire de la personne et susciter le respect et la reconnaissance de ce qu'elle a apporté aux générations suivantes. Elle a besoin de l'amour et de l'estime de ses proches et de ses amis.

Un accompagnement sécurisé doit permettre la compensation de la perte d'autonomie tant sur le plan des soins que sur le plan social et financier de ceux-ci. **Cette nécessité d'une relation d'aide doit lui laisser, autant que faire se peut, la liberté d'exprimer ses choix et ses désirs en suscitant toujours sa participation.** Ceci implique qu'elle soit écoutée et entendue avec empathie, mais aussi informée. Il importe enfin de créer les conditions de leur participation à une vie sociale ou de

groupe, mais aussi de sauvegarder des espaces d'autonomie et un sentiment de citoyenneté.

Nos convictions humanistes de liberté de conscience, d'égalité des droits, de respect des autres et de soi-même doivent trouver ici une exemplarité exigeante.

Au-delà du regard économique porté sur la vieillesse, il convient de se référer à une définition psychosociale qui renvoie à la complexité. La vieillesse s'accompagne de carences de ressources qui engendrent des conditions d'existence précaires et un statut social dévalorisé. La vieillesse est trop souvent confrontée culturellement à des rapports d'exclusion, liés à l'organisation ou à la désorganisation des rapports sociaux et du système normatif de la société. Ce processus d'exclusion apparaît lorsque la société stigmatise la vieillesse en la plaçant à l'écart des normes sociales et que les personnes âgées elles-mêmes vivent leur situation défavorisée avec des sentiments de honte ou de révolte.

La possibilité de choisir le maintien à domicile doit toujours leur être offerte (ou parfois un placement dans un cadre adapté pour les personnes seules et isolées). Ceci implique d'aménager l'habitat à leur situation de dépendance pour atténuer les effets de la perte d'autonomie, de coordonner les aides humaines, techniques et les activités soignantes. L'évolution de la démographie impose cependant d'augmenter les possibilités d'accueil dans les établissements d'hébergement adaptés au niveau et à la nature de la dépendance, disposant d'un personnel qualifié et plus nombreux. Enfin, éviter les hospitalisations répétées, facteurs de déstabilisation et de désorientation.

La situation dans les établissements d'accueil de personnes âgées dépendantes

D'une manière générale, le personnel est d'un dévouement parfois proche de l'abnégation, il acquiert sur le tas une compétence souvent complétée par des formations ponctuelles. **L'insuffisance des moyens en personnel qualifié est à l'origine de carences qui entraînent des dysfonctionnements, parfois constitutifs, d'une maltraitance institutionnelle.**

La possibilité vitale de tisser des liens avec leurs proches, les aidants et divers personnels, les amis et les résidents, doit être sauvegardée afin de rompre la solitude et l'isolement – à domicile comme en établissement - pour maintenir du lien social.

La limitation forcée de la mobilité des personnes

Cette limitation physique passive reste un dilemme permanent aussi bien en pratique ambulatoire qu'institutionnelle. Elle est appliquée pour limiter le risque de chute (une fois par an chez un 1/3 des plus de 65 ans), les troubles du comportement ou la dépendance fonctionnelle. Elle accentue le risque d'escarres, d'affections nosocomiales, voire de chutes plus graves.

Des solutions alternatives sont conseillées : l'amélioration de l'approche médicale et soignante, l'adaptation de l'environnement, le développement d'activités occupationnelles (physiques et animations diverses) ainsi que l'encouragement aux visites et l'incitation à l'autonomie.

La limitation forcée soulève des problèmes éthiques et déontologiques. Privative de liberté individuelle, elle restreint la liberté de mouvements et l'accès à son propre corps, elle s'accompagne d'une souffrance psychique difficile à évaluer et porte atteinte à la dignité individuelle. **Elle ne devrait être décidée qu'à la suite d'une évaluation validée du risque.**

Nous rappelons les conclusions de la Commission nationale de santé publique et bioéthique du GODF :

« L'homme en bonne santé trouve une insertion adaptée à son milieu familial, culturel, culturel, professionnel, social et économique, comme géographique. L'état de bonne santé est un équilibre harmonieux entre l'état de santé physique, morale et la qualité de vie ».

La notion de qualité de vie doit constituer un objectif humaniste et un projet de société essentiel qui fait intervenir de nombreux facteurs : « la santé, l'éducation, un emploi assuré, une nourriture suffisante, un logement correct, un

environnement stable et sain, l'égalité entre les sexes, la participation à la vie sociale, la sécurité, la dignité. L'élément culturel est toujours présent, explicitement ou implicitement. »

L'Organisation mondiale de la santé définit la notion de bonne santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social », concept plus large que l'absence de maladie qui s'étend à la qualité des conditions sociales et environnementales.

Si « les facteurs médicaux sont prépondérants pour les personnes malades [...] les facteurs épidémiologiques, la prévention et les facteurs sociaux sont prépondérants chez les personnes non-malades ». La « réduction des inégalités de santé passe sans doute par une réduction des inégalités économiques, sociales et culturelles globales ».

La France a orienté cette question des inégalités sur la lutte contre la précarité et sous l'angle de l'accès aux soins, alors que le Royaume-Uni, les Pays-Bas et la Suède ont élaboré des stratégies portant sur les déterminants sociaux en amont du sanitaire.

« La réorganisation de notre système, nous permettra-t-elle une adéquation plus satisfaisante entre l'argent, la santé et l'homme ? »

TITRE I :

ETAT DE LA SITUATION ACTUELLE

1 - Des définitions de la dépendance et du handicap

En 1973, le Docteur DELOMIER introduit le terme de dépendance pour définir la personne qui ne peut « du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie ». Cette définition est confirmée dans le *Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement* (1984) : « La dépendance est la subordination d'une personne à une autre personne ou à un groupe, famille ou collectivité ». La dépendance fait souvent référence aux personnes âgées plutôt qu'aux personnes handicapées. Mais la réalité dément cette dualité.

Une personne dépendante se trouve dans une relation d'assistance où ses projets de vie doivent s'articuler avec les interventions nécessaires à son accompagnement. Un débat, relevant à la fois du symbolique et du besoin de reconnaissance des personnes vieillissantes, a opposé le terme « dépendance » à celui de « perte d'autonomie ».

Le terme de dépendance renvoie à un état de soumission dans laquelle la personne ne doit pas être placée. L'autonomie désigne « le droit de l'individu à se déterminer librement », attribut de la citoyenneté que l'altération des capacités physiques ou mentales ne doit pas remettre en cause. La compensation de la perte d'autonomie ne porte pas sur ce débat.

1.1 - Une définition médicale de la dépendance

L'autonomie désigne la capacité de la personne à accomplir seule les actes de la vie courante et s'organiser, anticiper et

construire par elle-même ses projets de vie. La dépendance apparaît lorsqu'il y a l'altération de certains actes physiques et/ou psychiques de la vie quotidienne qui ne peuvent plus être réalisés de façon autonome. Ces altérations sont la conséquence d'invalidations liées à des maladies, des traumatismes ou des incapacités en relation avec des déficiences ou des handicaps. Une aide humaine devient nécessaire pour des actes plus ou moins importants de la vie quotidienne et requièrent des soins constants. Des prises en charge adaptées peuvent réduire la dépendance : le traitement médical pour les maladies, la mise au point de prothèses et la participation d'aides techniques pour les déficiences et les handicaps.

1.2 - Le regard sociologique

Le sociologue Albert MEMMI, dans une réflexion sur la condition Humaine, la définit ainsi en 1979 : « la dépendance est une relation contraignante plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin ». Il signifiait que « l'on ne peut pas ne pas être dépendant ».

Le sociologue Bernard ENNUYER décrit le concept de la « dépendance lien-social ». Il oppose la « dépendance incapacitaire » qui renvoie à un état individuel et biologique et la « dépendance lien-social » qui résulte d'un parcours social et biologique. **Les réponses médicales sont plus curatives et individuelles, alors que les réponses sociales sont plus préventives, collectives et correctives des inégalités.**

La confusion entre dépendance et perte d'autonomie peut sous-tendre que le fait de ne plus pouvoir faire seul les principaux actes de la vie quotidienne conduit à ne plus pouvoir décider de sa façon de vivre. Réduire la dépendance au seul état incapacitaire occulte la dynamique d'interaction entre la personne et son environnement social. Au-delà d'une estimation de la dépendance au sens médical du terme, il est également important d'apprécier « comment la personne est dépendante, de qui et de quoi ».

1.3 - Une définition du handicap

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le handicap : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

L'Organisation Mondiale de la Santé propose trois critères : les déficiences, les incapacités et les désavantages qui limitent ou interdisent l'accomplissement d'un rôle normal dans la vie quotidienne en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels. **La déficience** désigne les atteintes fonctionnelles de l'organisme d'ordre psychologique, physiologique ou anatomique. **L'incapacité** résulte d'une déficience partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité. Enfin, le **désavantage** est constitué par le retentissement global d'une déficience ou d'une incapacité sur l'individu et son environnement.

1.4 - L'importance du handicap dans la population

10% de la population française - soit 6 millions d'individus - souffrent d'un handicap physique, sensoriel, mental ou psychique, ou encore d'un polyhandicap. On évalue 2,3 millions de personnes handicapées vivant à leur domicile en percevant une allocation, une pension ou un autre revenu en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. Plus de 5 millions de personnes bénéficient d'une aide régulière pour accomplir certaines tâches de la vie quotidienne.

Par ailleurs, il peut y avoir « interdépendance » : tel est le cas par exemple pour les personnes handicapées vieillissantes, handicapées en deçà de 60 ans, personnes âgées au-delà... Elles sont estimées à 650 000 et l'augmentation de leur espérance de vie nécessiterait de faire croître de 20% d'ici à 2020 le nombre de places en établissement adapté. Cependant, elles demeurent des personnes en situation de handicap et non dépendantes en vertu d'une définition de la

dépendance fondée sur le seul critère d'âge ouvrant droit à certains types de prestations.

La prise en charge et l'insertion des personnes handicapées, améliorée par la loi du 11 février 2005, combinent différentes approches : sociale, éducative, économique, sanitaire... Cette loi entend prendre en compte les besoins, les attentes et les choix de vie de la personne handicapée, en proposant, après évaluation des besoins et des aspirations de chacun, des mesures diverses : prestations et aides adaptées et personnalisées, maintien à domicile, orientation en établissement social ou médico-social, mesures nécessaires pour permettre la scolarisation ou l'accès à l'emploi, etc.

2 - Un important vieillissement de la population

Le vieillissement progressif de la population est un phénomène important et souvent sous-estimé. Selon l'Insee, la population des plus de 75 ans devrait doubler, en nombre et en proportion, d'ici 2050 (de 8% à près de 16%, soit 11 millions de personnes).

2.1 - Quelques données démographiques : l'âge facteur déterminant de dépendance

L'enquête HID (handicap – incapacités – dépendance) évalue la population âgée des plus de 60 ans, à l'horizon de 2040, à 21,5 millions (un tiers de la population totale) et à 7 millions des plus de 80 ans. La France compte actuellement 850.000 personnes dépendantes de plus de 60 ans. Cette population devrait augmenter de 50% à l'horizon de 2040, à durée moyenne de vie stable, pour atteindre 1 200 000 personnes.

Une première augmentation des plus de 60 ans est en cours avec un pic en 2012, puis une seconde accélération forte avec l'arrivée au grand-âge des générations du baby-boom vers 2025 pour se réduire après 2035. Le nombre de personnes âgées dépendantes devrait croître de 20% d'ici 2020 et de 23% entre 2030 et 2040, soit une moyenne de 1% par an, avec un creux entre 2020 et 2030.

Le risque de dépendance croît avec l'âge avec une nette accélération de sa prévalence à partir de 80 ans. Cette prévalence évoluera à un rythme inférieur en raison de l'amélioration de l'état de santé, tout particulièrement dans trois domaines, importants facteurs de dépendance : les accidents vasculaires cérébraux, l'arthrose et les problèmes coronariens.

Les progrès thérapeutiques vont dépendre de la recherche. La maladie d'Alzheimer touche actuellement 850.000 personnes, (peu dépendantes dans la phase de début de la maladie) soit 18% des plus de 75 ans avec une durée moyenne de vie de 8,5 ans. En fonction de la tendance démographique et en l'absence de progrès thérapeutiques significatifs, le neurologue Bruno DUBOIS estime le nombre de patients atteints de cette maladie à 1,3 million en 2020 et à 2,1 millions en 2040 (Le Monde du 14-01-2007)

2.2 - Les facteurs du vieillissement de la population

Le vieillissement de la population est lié à l'allongement de la durée de l'espérance de vie et à l'arrivée de personnes âgées issue de la génération du baby-boom. Le nombre d'aidants familiaux potentiels (conjoint et enfants) tend à diminuer en raison de la baisse de fécondité, de l'éloignement familial, de l'activité professionnelle des femmes et du taux de divorce. Les familles sont de moins en moins en mesure de prendre en charge la perte d'autonomie de leurs aînés et elles devront faire appel à de multiples services auxquels la majorité des familles sera incapable de faire face financièrement en totalité.

2.3 - La morbidité des personnes âgées

Trois personnes sur quatre âgées de plus de 60 ans sont atteintes de déficiences sensorielles ou physiques. Parmi celles-ci, une sur trois (3,4 millions de personnes sur 14 millions) a besoin d'une aide technique et presque autant d'une aide humaine. La moitié de ces personnes sont aidées par leur seul entourage, 8 fois sur 10 pour l'exécution de tâches ménagères.

Chez les personnes âgées de plus de 65 ans à domicile, les deux troubles les plus fréquents sont les troubles oculaires et dentaires. Mais 71% de cette population est atteinte de pathologies cardiovasculaires, 60% ostéo-articulaires et 59% de troubles endocriniens.

2.4 - L'évaluation de la dépendance

Les assureurs américains et la majorité des assureurs privés français utilisent une méthode simple de classement portant sur la capacité à effectuer les quatre actes de la vie quotidienne les plus courants : la toilette, l'habillage, l'hygiène, le repas. La dépendance partielle est constituée par l'incapacité à réaliser au moins l'un d'eux pendant une période donnée (souvent 3 mois), et la dépendance totale constituée par l'incapacité à en réaliser 3 sur 4.

En France, depuis 1997, la grille AGGIR construite à partir des instruments d'évaluation clinique gériatrique établit la perte d'autonomie des personnes donnant droit à compensation, via l'APA. Elle a valeur légale depuis 2001 et analyse la réalisation de six actes de la vie courante (capacités de mobilité, de s'habiller, de s'alimenter, de se repérer dans le temps et dans l'espace, de se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur). Elle définit six niveaux de dépendance du groupe 1, le plus sévère, au groupe 6, le plus léger. Ces groupes sont censés être homogènes en termes de ressources employées et de coûts : on parle ainsi de Groupe Iso-Ressources (GIR). D'autres grilles d'évaluation plus complexes permettent d'évaluer la réalité et le niveau du risque dépendance. La Cour des comptes et le rapport d'étape du Sénat insistent sur la nécessité d'améliorer les outils d'évaluation pour parvenir à un usage uniforme sur l'ensemble du territoire et de mieux prendre en compte la spécificité des maladies neuro-végétatives.

Nous insisterons également sur l'opportunité d'une meilleure prise en compte des dimensions mentales et psychiques, ainsi que d'une meilleure évaluation des personnes **par rapport à leurs potentialités et non par rapport à leurs incapacités.**

3 - Préserver le maintien et la prise en charge à domicile

Les personnes âgées aspirent à **vivre dans leur cadre de vie habituel et familial**. Le maintien à domicile **préserve l'intimité et la vie privée** de la personne dépendante, tandis que le placement en institution constitue souvent un véritable traumatisme.

S'il y a lieu de dépasser les querelles de principe entre les partisans du « tout domicile » et ceux du « tout établissement », la possibilité pour toute personne de rester à son domicile doit être privilégiée le plus longtemps possible. Il faut aussi savoir, à un stade avancé de la maladie, prendre la décision d'un accueil en institution afin de permettre une prise en charge permanente de la personne et de préserver l'équilibre des aidants familiaux. Trop de conjoints et de familles retardent cette alternative ce qui engendre des situations parfois dramatiques.

3.1 - La prise en charge familiale de la dépendance

L'allongement progressif de l'espérance de vie s'accompagne du poids de plus en plus important des polyopathologies avec l'accroissement important de certaines pathologies (225.000 nouveaux cas de maladie d'Alzheimer chaque année ou maladie de Parkinson).

3.1.1 - Le poids de la dépendance sur la famille

La prise en charge de la dépendance a été longtemps une affaire de solidarité familiale tant sur le plan humain que matériel. L'évolution de la société contemporaine la rend de plus en plus difficile pour la seule cellule familiale. Une étude Sofres a montré que 6 adultes sur 10, de 35 à 70 ans, sont confrontés à la dépendance de l'un de leurs parents. Le poids le plus lourd à porter est le plus souvent d'ordre psychologique et affectif.

Les personnes dépendantes ont besoin d'être aidées face à un monde extérieur devenu incompréhensible, voire hostile. Leurs peurs doivent être apaisées, leurs préoccupations dédramatisées et leur environnement apprivoisé.

La solidarité familiale est très inégalitaire dans les domaines financier, matériel, voire humain. « L'aidant principal » doit aider ses ascendants, en plus de ses descendants. C'est le plus souvent une femme (épouse, fille, belle-fille, sœur...) sans activité professionnelle ou à temps partiel. Cette féminisation de l'aide s'inscrit dans une tradition qui confie aux femmes le soin de veiller au bien-être de tous les membres de la famille et que les personnes âgées vieillissantes sont en majorité des femmes.

« L'aidant privilégié » est désigné implicitement par l'entourage familial, son choix est plus souvent subi que voulu, mais assumé. Au début, il se consacre aux courses, prépare les repas, le linge, le ménage et la gestion courante, il intervient ensuite dans les activités élémentaires de la vie quotidienne : la toilette, l'habillage, la prise des repas, les déplacements. Il est confronté plus que les autres membres de la famille, à la dégradation intellectuelle et physique, aux troubles du comportement et parfois à l'agressivité de l'être aimé qui vit difficilement de devoir faire appel à un proche. Il doit assurer les rapports avec la famille et les intervenants extérieurs. Il a besoin d'informations pour effectuer ses démarches et sert de lien entre tous les intervenants.

Le poids de cette relation d'aide est souvent très lourd, il modifie profondément le quotidien de l'aidant familial, restreint son espace de vie, réduit son lien social et son espace géographique et peut l'amener à renoncer à d'autres projets (travail et/ou familiaux). Il est souvent dépassé et découragé par la difficulté et la pesanteur de la tâche et des démarches, il a en outre le sentiment de mal accompagner son parent et doit faire le deuil de l'autonomie de son proche et comprendre qu'il ne sera plus jamais comme avant. Il en résulte à la longue une usure physique et morale des aidants. Il est alors **important d'aider les aidants**.

Les familles sont plus proches des parents qu'on ne le dit trop souvent. Sur 800.000 personnes dépendantes de plus de 65

ans, 500.000 vivent à domicile (dont le quart vit seul) et 300.000 sont en hébergement. Chez les personnes vivant à domicile, une sur deux n'est aidée que par sa famille.

3.1.2 - La nécessité d'intervenants extérieurs

Les difficultés, tant humaines que matérielles, ont conduit à trouver des solutions extérieures à la famille qui font intervenir une multiplicité d'acteurs : soins et services à domicile, tutorats et diverses modalités d'hébergement impliquant des intervenants de statuts public, privé ou associatif, à but lucratif ou non.

La segmentation de la prise en charge de la dépendance rend sa gestion très complexe et déconcerte les familles. La **famille doit être au centre de tous les dispositifs**, les démarches doivent être simplifiées avec une **évaluation rapide des besoins de la personne dépendante** et des **décisions de prise en charge**.

La nécessité d'un interlocuteur unique, d'informations centralisées (« guichet unique » de la Maison des Personnes dépendantes) et de positionnements clairs sur les droits, les devoirs, les démarches et les aides apportées aux personnes âgées et aux familles, s'est progressivement imposée, ainsi qu'une coordination efficace entre les différents acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux (intérêt de réseaux tels que les réseaux gérontologiques).

3.2 - Les conditions du maintien à domicile : les aides humaines et techniques

Les aidants familiaux conservent une place importante, mais il faut répondre à leur épuisement par un développement harmonieux de l'offre de services à domicile, qualitatif comme quantitatif, en mettant en place des activités de maintien à domicile et la possibilité d'hébergements séquentiels.

Il convient enfin de développer les innovations techniques dans le champ de l'autonomie et les outils d'évaluation qui ont vocation à converger entre handicap et dépendance.

3.2.1 - Les services d'aide à l'accompagnement de la personne

Les aides à domicile, métiers d'accompagnement à l'autonomie, apportent du bien-être humain et un lien social. Ils sont le témoignage de la solidarité entre générations et concourent à limiter le développement de la dépendance. Ces métiers sont enfin un important vivier d'emplois non délocalisables.

Les structures associatives y ont une place essentielle, elles offrent une palette de services extrêmement large, tout particulièrement dans le secteur de l'économie sociale, suppléant à l'absence de structures publiques. Ce secteur de l'économie sociale et solidaire est très dynamique en termes de créations d'emplois (plus d'un million trois cent mille personnes actuellement). L'Etat n'intervient pas directement en l'absence d'un 5^{ème} risque formalisé, mais il favorise l'intervention de structures associatives et l'accès des familles à leurs services par l'intermédiaire du chèque emploi service universel (CESU) qui permet de régler facilement l'aide humaine, et du chèque d'accompagnement qui permet de payer la technique.

Les **aides individuelles** interviennent en faveur des personnes fragilisées par le grand âge (GIR 5/6), la maladie, une situation d'isolement social ou géographique. Les aides à la personne sont devenues des postes et des gestes techniques de l'accompagnement social. L'aide à domicile est la prestation la plus importante versée par les Caisses régionales d'assurance maladie (CRAM) qui financent désormais des prestations nouvelles et des matériels (barre d'appui, transport accompagné, accueils de jour, hébergements temporaires...).

Des acteurs se sont positionnés sur des créneaux différents : **les domaines de la prévention** (au niveau des EHPAD pour empêcher les risques de dénutrition chez les personnes âgées), **des soins** (les SSIAD ou services de soins infirmiers à domicile), de **l'accompagnement** (du portage des repas à la toilette) et **d'assistance** (téléalarmes, téléassistance).

3.2.2 - Les aidants

Le rôle des aidants naturels (conjointes et familles) doit être pris en compte. Aujourd'hui, il y a 2,5 aidants potentiels par personne en perte d'autonomie, mais dans 20 ans, ils seront moins d'une personne.

La dépendance est devenue un enjeu global de société auquel il convient d'apporter des réponses adaptées et renforcées aux difficultés que rencontrent les personnes âgées et handicapées. Il convient de développer des filières professionnelles à l'aide à domicile dans une dynamique d'emplois durables et valorisés.

Les aides humaines familiales

Actuellement 8 personnes dépendantes sur 10 reçoivent une aide de leur famille portant essentiellement sur « l'aidant privilégié ». « L'aidant familial est la personne qui vient en aide seul ou en complément de l'aide d'un professionnel, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ».

Cette aide régulière, permanente ou non, se fait au domicile de l'aidant ou celui de l'aidé. Elle peut prendre différentes formes comme les soins d'hygiène et de confort, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques.

Les aidants peuvent être salariés par la personne aidée, sauf le conjoint, le concubin ni être pacsé avec elle. Ils peuvent également être dédommagés à condition que la somme versée à ce titre ne dépasse pas 85 % du SMIC.

Les aides humaines professionnelles

Les métiers de service à la personne concernent l'ensemble des activités contribuant au mieux-être des personnes à leur domicile et concourant aux actes de la vie quotidienne. Les aides professionnelles sont diverses : auxiliaires de vie, aides ménagères, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux, services de

portage des repas, etc. qui soulèvent la question de leur coordination et de leur articulation avec les aides familiales. Peuvent intervenir également au titre de soins à domicile le médecin généraliste, les SSIAD et l'HAD.

L'aide ménagère, ou mieux l'aide à domicile, n'est pas une personne qui ne fait que du ménage. Sa présence apporte du lien social.

Les aides techniques pour prolonger l'autonomie

Les **aides techniques** concernent l'adaptation du cadre de vie de la personne à sa dépendance. Elles peuvent être de nature diverse : aménagement de logement ou de véhicule, acquisition ou location d'équipements adaptés ou conçus pour compenser une limitation d'activité (achat d'un fauteuil roulant ou d'un ordinateur à lecture optique).

La téléalarme, la téléassistance, les capteurs de chute et la visiophonie sont souvent perçus par les personnes âgées dépendantes comme un moyen de suppléer à la solitude avec la crainte de voir moins souvent leur famille. Ces aides ne sont qu'un complément, lorsque la réticence des personnes est levée, l'aide humaine doit être privilégiée.

Il existe d'autres **aides spécifiques ou exceptionnelles** lorsque le besoin n'est pas financé et aussi des aides animalières contribuant à l'autonomie de la personne handicapée (exemple : l'entretien d'un chien d'assistance ou d'un chien guide d'aveugle).

Quelques aspects complémentaires

Ces aides à domicile limitent l'évolution rapide de la dépendance dont la professionnalisation est indispensable. Beaucoup de personnes sont seules et n'ont que le recours de professionnels : aides à domicile, infirmiers, médecins généralistes. La multiplication des aides destinées à l'assistance ou à la surveillance justifie l'intervention d'un professionnel compétent pour établir un programme adapté de ces services à la personne.

Des structures intermédiaires sont appelées à être créées en appui à ces interventions à domicile (accueil temporaire,

accueil de jour, accueil de nuit, accueil de week-end, séjours de répit pour les aidants).

Au-delà des aspects de l'aide à domicile, de la technicité et du professionnalisme, on touche à des questions de société : les questions de la solitude, du rôle de la famille, des coûts et des moyens.

4 – Soins et accompagnements pluridisciplinaires

L'apparition de la perte d'autonomie, liée au vieillissement, à la maladie, et/ou à l'handicap, pose le problème du maintien à domicile ou de solutions d'hébergement en établissements spécialisés qui impliquent une coordination et un traitement global de ce risque. La prise en charge s'organise autour de filières et de réseaux de soins et d'accompagnement adaptés à la nature et à la gravité de la perte d'autonomie.

4.1 - Une coordination nécessaire des filières de soins et d'accompagnement

La diversité des acteurs impliqués dans le suivi des personnes dépendantes impose une démarche réellement décloisonnée entre le secteur sanitaire, la médecine de ville, les services à domicile et le secteur médico-social (établissements d'hébergement pour les personnes âgées ou EHPAD et pour les personnes handicapées) afin de mieux accompagner la perte d'autonomie. Le secteur médico-social est appelé à être réformé en profondeur ; il conviendra d'être attentif à ce qu'il ne soit pas la variable d'ajustements, notamment budgétaire, du secteur de la ville et de l'hôpital.

Plusieurs initiatives vont dans le sens d'une organisation pertinente des filières de prise en charge. Il en est ainsi de l'innovant projet médical de territoire dont la réflexion, intégrant l'ensemble des acteurs concernés du sanitaire, du médico-social, du social et des usagers, porte à la fois sur les filières de soins départementales et de proximité. Les CLIC (centre local d'information et de coordination) ont déjà une expérience des territoires de proximité. La création des MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades

Alzheimer) dont les CLIC seront les relais territoriaux, participent de la même réflexion. Les ARS (agences régionales de santé) auront pour rôle de rassembler et de piloter dans chaque région l'ensemble des acteurs du système de santé, du sanitaire au médico-social et à la médecine de ville.

Les disparités sont plus historiques que politiques en fonction du développement du « réseau de santé » et des CLIC. Le système associatif a fait progresser la démarche et la réflexion autour du public et de l'utilisateur. Dans le champ du maintien à domicile, les associations ont joué un rôle important dans les créneaux du médico-social et du social.

4.2 - La qualification et la formation des personnels

En l'absence d'une évaluation des nouveaux besoins et de nouvelles compétences, ces services doivent être confiés à des personnels suffisamment qualifiés. Des efforts importants sont à faire en termes de professionnalisation et de formation des personnels d'accompagnement et il est nécessaire de rendre ces métiers et leur parcours professionnel plus attractifs. Des formations diplômantes et la possibilité de passerelles offrant des perspectives d'évolution doivent être développées.

Une vision commune et partagée entre la connaissance des besoins et les offres de financement en formation des Conseils Généraux, des Conseils Régionaux et des organismes collecteurs, est indispensable, dans laquelle la CNSA a procédé à une réflexion globale et prospective et joue un rôle de coordination déterminant.

Le Plan Alzheimer prévoit de faire participer à la réhabilitation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD). Des équipes spécialisées « pilotes » seraient composées d'aides soignants ou d'aides médico-psychologiques formés à la maladie d'Alzheimer, de psychomotriciens ou d'ergothérapeutes au sein des SSIAD ou de SPASAD.

4.3 - La question de la protection juridique

Aujourd'hui, 800.000 personnes dépendantes sont sous le régime de protection juridique (1% des adultes). La situation de dépendance soulève des problèmes d'ordre juridique en termes de protection des biens et de la personne, mais aussi en termes de financement (consommation, hébergement) et enfin en termes de patrimoine et de succession.

A cet égard, l'ouverture de mesure de protection doit être respectueuse des droits de la personne et bénéficier d'un meilleur suivi. La levée de la mesure devrait être automatique au bout de cinq ans, afin que ne se maintiennent pas des mesures devenues parfois inutiles.

4.4 - En matière d'hébergement

La capacité d'accueil en maison de retraite de 516.000 lits est de 90% (56% public, 27% privé non lucratif et 17% lucratif). Les besoins sont estimés à 50.000 lits supplémentaires en 2010. Le cas spécifique de l'hébergement de personnes handicapées vieillissantes est un véritable enjeu social et économique (actuellement 635.000 ont plus de 40 ans et 265.000 ont plus de 60 ans).

L'inadaptation aux problèmes de dépendance de nombreuses structures médico-sociales entraîne une mise à contribution trop importante des structures sanitaires traditionnelles. Plusieurs questions se posent : la planification de l'offre d'hébergement, l'adéquation de l'offre à la demande, une répartition équilibrée des établissements à but lucratif et non lucratif, le niveau de qualité de l'accueil en fonction des inégalités sociales.

Les EHPAD doivent être également adaptés en termes de soins et d'accompagnement. Sur le plan éthique, ils doivent établir un juste équilibre entre le respect de la personne, son indépendance et le risque vital lié à une chute ou à une fugue. Cet équilibre doit se négocier avec la personne dépendante et avec la famille. Les métiers du médico-social doivent être développés en valorisant leur exercice.

Des moyens supplémentaires sont indispensables tant à domicile qu'en établissement afin de restituer la part d'humanité qui est due aux personnes dépendantes handicapées ou non, âgées ou non.

4.5 - L'insuffisance des moyens en personnel et la maltraitance institutionnelle

Joëlle LE GALL, Présidente de la FNAPAEF (Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles) explique la nécessité pour la personne de « tisser avec le personnel [...] des liens nécessaires et vitaux pour qu'elle puisse se reconstruire et admettre que la vie peut continuer avec d'autres petits bonheurs [...]. Comment aider les personnes dépendantes à surmonter l'écueil monumental du deuil de leur autonomie, sans leur donner un minimum d'attention, c'est-à-dire passer du temps auprès d'elles ? Autant dire que les soignants n'y parviennent que rarement ». Il faudrait des chambres permettant d'apporter les meubles personnels, y compris lorsque les matériels techniques occupent de la place, mettre en place une « animation qui ne soit pas infantilisante », assurer un accompagnement « par des personnels – non seulement en nombre suffisant compte tenu de l'importance de la perte d'autonomie, mais aussi parfaitement formés à l'écoute, au « prendre soins », à certains gestes techniques, aux problèmes de nutrition ainsi qu'aux pathologies spécifiques et aux déficits sensoriels. Enfin, la participation d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes, de psychologues contribue également au maintien de l'autonomie. Les personnes dépendantes ont d'abord besoin d'une présence attentive et bienveillante. Elles ont besoin d'être écoutées en instaurant un dialogue, de sentir que l'on s'intéresse à elles, que l'on sache leur tendre et prendre la main, mettre des mots sur leurs souffrances physiques ou morales et qu'elles perçoivent qu'elles sont prises en compte pour ce qu'elles sont : **des êtres humains dignes d'intérêt qui conservent un statut de personne et de citoyen.**

L'insuffisance des moyens en personnels limite trop souvent la prise en charge à ses dimensions mécaniques et obligées

depuis le lever, la toilette et les changes, les repas, les soins et la distribution de médicaments, les déplacements intérieurs de la chambre à la salle à manger, au salon puis à la chambre.

Un professionnel dans la prise en charge de personnes âgées dépendantes décrit qu'elles sont le plus souvent confinées dans une même pièce et totalement délaissées et désœuvrées, lorsque la totalité du personnel se consacre aux toilettes puis au manger des plus lourdement handicapées en délaissant les autres résidents cependant dépendants. Cette marginalisation sociale est considérablement aggravée par l'insuffisance criante d'animations propres à stimuler les facultés intellectuelles, la mémoire, les capacités d'expression, les activités physiques indispensables, le maintien de liens sociaux qui suscitent leurs intérêts. Il en résulte un sentiment aigu de vacuité à l'origine d'un repli sur soi qui les condamne au silence ou à des réactions comportementales qui conduisent trop souvent à des surconsommations médicamenteuses.

Les personnes dépendantes déjà humiliées par les nombreux handicaps dont elles sont affligées et qu'elles vivent douloureusement, subissent, en outre, une véritable maltraitance institutionnelle, malgré les efforts et le dévouement des personnels.

Citons le témoignage d'une infirmière de nuit, intitulé *Quand la maltraitance se fait institutionnelle* : « Qui serait assez grand, assez sage, assez patient [...] pour rester attentif à l'écoute, prévenant [...] après avoir « changé » quarante personnes âgées ? [...] Comment pourrait-on aider les personnes âgées à surmonter l'écueil monumental du deuil de leur autonomie sans leur donner un minimum d'attention, c'est-à-dire passer du temps avec elle ? Autant dire que les soignants n'y parviennent que rarement ».

Elle décrit la forme que prend la maltraitance institutionnelle : « Il ne s'agit pas de mauvais traitement, ni de brutalités [...] mais d'une banale et rationnelle déshumanisation par le rythme trop rapide des interventions qui ne permettent pas de faire attention au désir de celui qu'on remet au « propre », et elle ajoute : « La maltraitance se fait plutôt par défaut, infantilisation ou brutalité par rapidité du geste ».

Ainsi, comment prendre en charge un patient qui s'agite soudainement alors que l'ensemble des personnels est en charge des toilettes : abandonner l'un pour accompagner l'autre, parfois pendant un temps assez long ?

Ces institutions qui devraient être « d'autres » lieux de vie se transforment alors en structures d'isolement et d'exclusion. On ne peut pas ne pas évoquer la question de l'acceptation tacite, de l'indifférence, voire de l'abandon coupable et déshonorant dont sont l'objet nos aînés qui les condamnent à une fin de vie trop souvent dégradante et indigne.

« **Comment inclure dans une éthique des vivants les personnes dépendantes qui ne semblent plus en faire partie** ». Comment faire en sorte qu'ils ne soient plus dans un établissement pour y attendre la mort, mais pour y vivre le plus longtemps possible avec des projets de vie au quotidien en accord avec leurs capacités restantes ?

5 – Mise en œuvre d'un cinquième risque : un nouveau champ de protection sociale d'aide à l'autonomie.

5.1 - La CNSA

L'idée d'un cinquième risque de protection sociale consacré à la dépendance des personnes âgées est en débat depuis le début des années 1990. Il avait été écarté dans les rapports Boulard et Schopflin de la Cour des comptes en raison des incertitudes pesant sur son coût. La connaissance du risque dépendance a progressé de même que les instruments pour le prendre en charge.

La loi sur l'égalité des droits et des chances et de la citoyenneté du 11 février 2005 a modifié le regard porté sur le handicap. Elle a érigé un droit à compensation afin que chaque personne handicapée puisse accéder à une vie sociale et personnelle en adéquation avec ses attentes et ses besoins. Elle précise ainsi :

« La personne handicapée a droit à la compensation des

conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie [...]. Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou à défaut avec et pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut donner son avis ». « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base du projet de vie et des références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap ».

On passe d'une **logique de réadaptation** où **la personne doit s'adapter à la société**, à une **logique de compensation** dans laquelle **la société doit apporter les moyens à tous d'exercer pleinement une pleine citoyenneté**.

La **CNSA** ou **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie** a été créée par la loi du 30 juin 2004, à la suite du drame de la canicule de 2003.

Elle a pour mission de définir les conditions de l'accompagnement d'une personne handicapée tout au long de sa vie. Toutes les situations d'handicap lié à des déficiences physiques, sensorielles, mentales, psychiques, ou conjuguées dans lesquelles les actes ordinaires de la vie et la vie sociale ne peuvent plus être assurés sans une aide extérieure, doivent être compensés en fonction des besoins quantitatifs et qualitatifs, quels que soient l'âge de la personne concernée et la cause de cette situation.

Une « synthèse opérationnelle » des grands principes fixés par la loi permet de mettre en œuvre un nouvel outil, le Plan Personnalisé de Compensation (PPC) en s'appuyant sur une approche plus globale des attentes et des besoins de chaque individu, à partir d'un projet de vie dont les personnes handicapées sont les premiers acteurs.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est un lieu de réflexion scientifique et prospective,

mais aussi de décision ou d'aide à la décision. Elle apporte une série d'appuis, d'aides techniques, d'outils de comparaison, d'animation, d'information et de missions d'expertises pour suivre la qualité du service rendu aux personnes. Elle aide à la formation des aidants familiaux ainsi qu'à la modernisation et à la professionnalisation des services d'aide à domicile (sous l'autorité des présidents des Conseils Généraux). **C'est aussi un espace public d'échanges.**

Elle est un instrument majeur d'une nouvelle gouvernance au plan national, dont l'ambition est « d'accompagner la décentralisation » en donnant toute sa place à l'usager dans une logique de développement social local.

Elle est chargée de répartir des moyens financiers assurant la couverture des risques liés à une perte d'autonomie par l'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées, en garantissant l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps. Elle passe une convention avec les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et une convention de qualité de services avec les présidents des Conseils Généraux adaptée aux spécificités des départements et sans hiérarchie.

La CNSA dispose d'une enveloppe fermée destinée à renforcer l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) et la PCH qui sont à la charnière de l'action sociale et de la sécurité sociale. Son financement hybride de 15 milliards d'euros provient pour 12 milliards de l'assurance maladie, pour 2 milliards de la journée contribution solidarité autonomie et pour un milliard de la CSG. 80% de ses dépenses sont affectées aux dotations aux établissements et services (sa marge de manœuvre est réduite sur d'autres champs). Elle contribue à hauteur de 520 millions à la PCH, mais reste minoritaire pour l'APA.

La CNSA a constaté le montant insuffisant de l'APA pour combler le « reste à charge » des familles, les disparités entre départements et la complexité des réglementations qui entraîne des ruptures dans l'accès aux droits. Elle relève également « les besoins croissants » en places d'accueil, en personnels mieux formés et en soutien aux aidants familiaux.

5.2 - La CNSA et le cinquième risque de protection sociale

Le nombre actuel de personnes en situation de handicap en France, âgées ou non, s'élève à plus de 6 millions. Le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans aura doublé en 2050 en passant de 5 à 10 millions de personnes. La dépendance s'accroît avec l'âge, sans lien mécanique en raison de l'évolution des techniques médicales, du dépistage et de déterminants sociaux.

La CNSA a entrepris un travail très important sur la création d'une cinquième branche de protection sociale ou cinquième risque. Elle associe à cette réflexion les usagers représentants des personnes handicapées et des personnes âgées, les partenaires sociaux, mais aussi des Conseils Généraux et des services de l'Etat.

La prise de conscience de l'importance du risque social de la dépendance, dans son ampleur actuelle et à venir, conduit à lui apporter une réponse globale et homogène. La pertinence de cette approche lui donne un niveau d'institutionnalisation suffisant pour garantir et pérenniser les financements qui devront lui être alloués.

5.3 - Un droit universel à une réponse personnalisée

Le législateur a instauré un droit universel d'aide à l'autonomie sous la forme d'une prestation dépendance – la **compensation personnalisée pour l'autonomie**. Ce droit doit permettre l'accès à l'autonomie de toute personne dont l'état entraîne une « impossibilité ou une difficulté durable d'accomplir seul et sans aide les gestes de la vie quotidienne et de la participation à la vie sociale ». La personne dépendante doit pouvoir réaliser, par l'intermédiaire d'un appareillage technique ou l'aide d'une tierce personne, ce qu'elle aurait pu faire seule et sans aide en l'absence de sa déficience.

Quel que soit le lieu de vie, les besoins d'aide qui concourent à

la compensation du handicap de la petite enfance aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs majeurs devront être identifiés : accueil de l'enfant, scolarité, enseignement, éducation, recherche d'insertion professionnelle, aménagement du domicile ou du cadre de travail, aides de toute nature à la personne (humaines, techniques, animalières, aux transports, aux aidants familiaux ou aux prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique...). La prestation personnalisée de compensation intègre l'ensemble des prestations, biens et services, nécessaires au plan personnalisé de compensation.

Ce droit universel, pour être pleinement mis en œuvre, implique l'élaboration d'une **nomenclature unique de biens et services** et la création de **services publics d'accueil et d'écoute**. Ces services devront pouvoir offrir une évaluation personnalisée des situations et besoins d'aide et distinguer, dans les établissements d'accueil, les dépenses liées à l'aide à l'autonomie des charges de soins et d'hébergement. Sa **gouvernance** reposera sur trois piliers : **proximité, égalité et complémentarité**.

5.4 - Les acteurs de la prise en charge de la dépendance

Au **plan national**, la **CNSA** a vocation à être l'opérateur pivot d'une nouvelle branche de protection sociale en matière de perte d'autonomie. Son rôle est essentiel dans la mise en place effective d'un cinquième risque, la coordination des actions déjà existantes, la création d'actions nouvelles et la répartition équitable des moyens sur le territoire. La place des organismes d'assurance maladie, des Conseils Généraux qui financent une part essentielle de l'APA et des assureurs (mutualistes ou autres) devra être clairement établie. L'exigence d'**équité** et d'**égalité de traitement sur tout leur territoire** implique un socle réglementaire national, avec les mêmes méthodes d'évaluation comparant les outils de travail et les manières de travailler, sous le contrôle des usagers.

Cette nouvelle gouvernance renforce le périmètre d'intervention des Conseils Généraux, en reconnaissant leur compétence transversale sur la gestion des différentes formes

de perte d'autonomie. Les Conseils Généraux par leur **connaissance du terrain** et leurs **actions de proximité** savent mettre en œuvre des aspects transversaux de la prise en charge de la dépendance et peuvent apporter une **réponse individualisée** avec des lieux d'accueil, d'écoute et d'évaluation personnalisée. Des maisons départementales de l'autonomie pourraient être créées sous l'autorité du Président du Conseil Général avec la représentation des usagers, des professionnels et des partenaires sociaux. Une **exigence de complémentarité** doit être établie avec les autres champs de la protection sociale avec des liens nécessairement forts entre les couvertures des différentes situations de vulnérabilité : altération de la santé, perte de revenus et perte d'autonomie.

La **région a encore peu d'impact sur le pilier de la solidarité** alors qu'il existe des discriminations entre régions. Une **agence régionale** pourrait apporter une péréquation financière et technique entre les départements (programmation des établissements et des services) afin de garantir l'équité. Cette volonté d'homogénéité doit tenir compte d'environnements, de conditions et d'acteurs différents. Dans les évaluations, l'avis des usagers pourra être analysé en fonction des questionnaires de satisfaction.

6 - Financement de la dépendance et de la protection sociale

6.1 - La problématique

La prise en charge financière de la dépendance a donné lieu à des réflexions approfondies depuis une quinzaine d'années, en raison du vieillissement de la population, avec de nombreux rapports, colloques et expertises en France comme à l'étranger. Deux rapports retiennent notre attention : celui de la Cour des comptes, de novembre 2005, *Les personnes âgées dépendantes* et celui du Centre d'analyse stratégique, de juin 2006, *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*.

La Cour des comptes constate que l'offre d'hébergement et de

services reste « très insuffisante » et mal répartie sur le territoire. La qualité de la prise en charge, à domicile comme en institution, est peu contrôlée. Le financement complexe, réparti entre l'assurance maladie, l'Etat, les départements et la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), ne facilite pas la continuité de la prise en charge.

Les contraintes financières qui pèsent sur le grand âge vont s'accroître et la question du « reste à charge » est posée alors que le montant actuel de la majorité des retraites ne suffit pas pour assurer le surcoût engendré par la dépendance, ni le coût moyen mensuel d'un hébergement en EHPAD. Ce coût augmente considérablement en fonction du degré de dépendance et des soins à effectuer à la personne âgée et/ou handicapée. Ceci conduit à s'interroger sur l'évolution des politiques publiques en direction des personnes dépendantes et de l'assistance à leur apporter.

La convergence de la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées ne doit pas induire de confusion. La dépendance des personnes âgées est un risque prévisible, liée à l'avancée de l'âge, qui survient après une vie d'activité durant laquelle elles ont acquis des droits à pension et souvent un patrimoine. Le handicap prive le plus souvent la personne de la possibilité d'acquies ces ressources.

6.2 - Financement actuel et vieillissement de la population

Le débat sur l'organisation à long terme de la prise en charge de la dépendance doit prendre en compte une évolution démographique qui prévoit une progression du nombre des personnes âgées dépendantes de l'ordre de 1% par an. Les générations du baby boom vont parvenir au quatrième âge à partir des années 2020.

6.2.1 - Prendre en compte le vieillissement de la population

Ce vieillissement exercera des tensions directes et indirectes

sur les dispositifs sociaux : régimes de retraites, dépenses de santé, prise en charge de la dépendance, demande de logements. Une anticipation permettra de maintenir l'équité entre générations et au sein même d'une génération, d'assurer un financement soutenable et pérenne de la dépendance et de permettre aux futurs retraités d'organiser leur prévoyance.

Les assureurs privés français ont développé depuis le milieu des années 1980 une gamme de contrats visant à couvrir le risque dépendance via des rentes (deuxième marché de souscriptions de cette nature de risque après les Etats-Unis).

6.2.2 - Les dispositifs du financement actuel

La France consacre un point de PIB (18,6 milliards d'euros) à la prise en charge spécifique de la dépendance des personnes âgées (hors dépenses de santé d'assurance maladie). L'Etat n'est certes pas le principal contributeur en matière de financement des dépenses publiques de prise en charge de la dépendance - il ne subvient qu'à hauteur de 2%-, l'Assurance maladie à 63%, les départements à 20,5% et la CNSA à 14,5%. C'est autant que l'Allemagne, mais moins que les Pays-Bas (1,35% du PIB) ou que la Suède (2,74% du PIB). D'ici à 2020, la population âgée de plus de 85 ans va doubler. Malgré des progrès de la médecine et des conditions de vie, le coût de la dépendance devrait alors avoisiner 1,3% du PIB.

Ce coût est principalement supporté par l'assurance maladie et les départements. La CNSA complète ces financements avec des ressources propres affectées (fraction de la CSG et contribution de solidarité pour l'autonomie ou CSA). Enfin interviennent les organismes complémentaires.

L'annexe à la loi de finances pour 2009 témoigne du désengagement de l'Etat si l'on considère l'évolution des crédits alloués au programme « Handicap et Dépendance ». Comme le fait observer l'auteur d'un rapport au Sénat sur le projet de finances pour 2009, l'action en faveur des personnes âgées « connaît une baisse drastique de 17 millions d'euros en autorisations d'engagement (AE) et 8 millions d'euros en crédits de paiement (CP) en 2008, à seulement 2 millions

d'euros en AE et CP pour 2009. Cette diminution s'explique par la suppression de toute subvention d'investissement pour les établissements accueillant des personnes âgées ».

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), créée en 2001, a permis de réduire les inégalités, il en est de même de la Contribution de Solidarité pour l'Autonomie (CSA), créée en 2004. Les caractéristiques de l'APA sont proches d'une prestation de sécurité sociale (universelle, fixation du barème et de l'attribution au niveau national et absence de recours sur la succession) ; la CSA est pour partie financée par une recette s'apparentant à des cotisations sociales. Le modèle allemand de prestation attribuée par des caisses de sécurité sociale sur la base d'un panier de soins national a été écarté. La France choisit de concilier « la reconnaissance d'un risque social et une gestion décentralisée », forme moderne de sécurité sociale !

La régionalisation s'est accompagnée d'un triplement des dépenses d'action sociale des départements depuis 1985 et d'un doublement au cours des cinq dernières années avec l'instauration successive de l'APA en 2001, de la PCH (prestation de compensation du handicap) en 2005 et de la décentralisation complète du RMI en 2003.

Les départements assurent aux deux tiers le financement de l'APA (le tiers restant par la CNSA) pour un total de 4,5 milliards d'euros (61% de résidents à domicile et 39% en établissements). Les dépenses de soins dispensés en ville pour cette population s'élèvent à 4,6 milliards d'euros et à 7,7 milliards d'euros dans les établissements dont 6,8 milliards pris en charge par l'assurance maladie et 0,9 par la CNSA.

La mise en œuvre de la loi de 2005, relative aux personnes en situation de handicap et la PCH ne couvrent pas l'ensemble des surcoûts liés au handicap. Les communes, via les CCAS, émargent au titre de prestations en nature ou à travers la gestion de structures de prise en charge.

Un accroissement particulièrement sensible des dépenses de prise en charge de la dépendance est à prévoir. Cependant, même si la part de l'ONDAM (objectif des dépenses

d'assurance maladie) dévolue au secteur médico-social croît à un rythme soutenu et ce depuis plusieurs années, l'effort apparaît insuffisant au regard des besoins constatés et prévisibles.

Ainsi, la Cour des comptes, dans son « rapport public annuel 2009 », rappelle-t-elle l'une de ses recommandations datant de 2005 en vue de « généraliser les schémas gérontologiques départementaux » et d'en « harmoniser et améliorer le contenu », pour aboutir au constat que « en mars 2007, 65% des départements n'avaient pas de schémas à jour ».

Plus inquiétant encore, dans le même rapport, la Cour des comptes met en lumière le recul des taux d'équipement en structures d'accueil sur la période 2003-2007 : de 143/1000 en 2003, le taux d'équipement est passé à 133/1000 en 2007 pour personnes de 75 ans et plus, l'augmentation des capacités ayant été inférieure à celle du nombre de personnes âgées.

Les plans annoncés ne semblent pas être à même de résorber ce retard ; ainsi le coût du plan « Solidarité-Grand Age 2007-2012 » était-il estimé à 1,89 milliard d'euros permettant de financer, notamment, 5 000 places supplémentaires d'EHPAD, 6 000 places de soins infirmiers à domicile ainsi que 3 250 places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire par an... Or, le « coût réévalué » de ce plan serait en réalité, comme le révèle la Cour des comptes, de 3,2 à 3,6 milliards d'euros... sachant que « le financement global de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées dépendantes n'est pas assuré à moyen terme ».

6.2.3 - Reste à charge et solidarités familiales

Malgré la forte progression des budgets affectés au financement de la dépendance (APA, prestation de compensation du handicap), le « reste à charge » reste élevé pour les familles et va s'accroître. Les ménages acquittent au moins 7 milliards d'euros par an en complément des ressources fournies par la solidarité nationale pour la couverture des frais liés à la dépendance : 650 millions pour le ticket modérateur de l'APA à domicile, 700 millions pour celui en institution, et 5,7 milliards au titre des frais d'hébergement en EHPAD. Cette estimation ne comprend pas les dépenses non prises en charge par les plans d'aide à domicile.

Près de 80% des personnes hébergées en institution disposent d'un revenu inférieur au coût de leur séjour. Le montant moyen mensuel du tarif hébergement est de 1500 euros et le ticket modérateur de l'APA est de 140 euros, alors que les retraites brutes sont en moyenne de l'ordre de 1200 euros (1000 euros pour les femmes). Les aides apportées (allocation logement et réduction d'impôts) sont ciblées sur les bas et les hauts revenus, créant une courbe en U au détriment des classes moyennes.

A domicile, les plans d'aide des personnes isolées, sans aidants familiaux, sont deux fois plus souvent au plafond légal que ceux des personnes entourées par leur proche et le voisinage. Ces plans d'aide prennent insuffisamment en compte les spécificités des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en phase initiale.

Le nombre de souscripteurs à un contrat d'assurance, individuel ou collectif, contre le risque de dépendance est de 2,5 à 3 millions pour 13 millions de retraités.

6.2.4 - Les travaux de la CNSA

Les travaux de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ont donné une dimension institutionnelle au risque dépendance et souligné la difficulté de le situer au regard de l'assurance maladie.

Le financement de la **compensation de l'altération de l'autonomie** prend en charge les aides relatives à la **perte d'actes essentiels de la vie quotidienne** et des **relations sociales**, mais pas ce qui est de l'ordre du soin, ni d'un revenu de remplacement.

Le financement par la solidarité publique des prestations et services est justifié en raison de l'universalité du plan personnalisé de compensation et se fonde sur le respect du principe d'égalité sur l'ensemble du territoire. La répartition des charges entre le soin, la dépendance et l'hébergement est posée, de même que la part respective des différents

financeurs. D'une manière générale, les limites de ces dispositifs doivent être examinées au regard des besoins anticipés et des pistes à suivre.

S'agissant des personnes handicapées, les difficultés de mise en œuvre de la loi de 2005 sont réelles et les dépenses engagées ne correspondent pas à l'ensemble des surcoûts liés au handicap.

Le financement de la protection sociale, créé sur le modèle bismarckien du salaire différé, évolue vers un système de financement partiel par l'impôt. Différentes propositions de financement ont été faites : augmentation de la CSG, de la CRDS, de la TVA, voire la création d'une TVA sociale (risque d'une réduction du pouvoir d'achat des retraités qui vont subir une baisse sensible du niveau des pensions dans les vingt ans à venir).

Le cinquième risque doit avoir un financement National le plus large possible. Un niveau complémentaire peut être envisagé pour s'adapter aux besoins différents de chacun. Afin d'en étendre l'assiette, un financement complémentaire pourrait trouver sa place au niveau du contrat de travail, dès le début de l'âge actif et sur toute la carrière en prolongeant cet effet de cotisation au-delà de la rupture du contrat de travail. Enfin, quelle place des contributions familiales ?

L'APA est un énorme progrès par rapport à la PSD, elle a permis de réduire un certain nombre d'inégalités. En revanche, les inégalités dans la prise en charge des frais d'hébergement rendent nécessaire le développement d'une économie sociale pour rénover l'existant et investir dans des établissements nouveaux en trouvant un juste équilibre entre le secteur privé et celui de l'économie sociale **afin que la perte d'autonomie ne soit pas qu'un marché.**

6.3 - Le financement du maintien et des aides à domicile

L'APA n'a pas vraiment réduit le rôle des familles dans les services à la personne. Un nouveau partage des rôles apparaît :

la gestion du budget et des tâches administratives par les proches ; les tâches de ménage ou de toilette par les professionnels.

Les principales difficultés sont liées aux personnes seules et aux inégalités territoriales. La qualité de la prise en charge de proximité est essentielle. Beaucoup de personnes seules n'ont que le seul recours de professionnels : aides à domicile, infirmiers, médecins généralistes. Les CLIC apportent la compétence de leurs personnels pour apporter les informations nécessaires, réaliser des évaluations de base à domicile et jouer un rôle de coordination (assistantes sociales, ergothérapeutes, conseillères en économie sociale et familiale, mais aussi esthéticiennes, psychologues...). Ils ont une connaissance approfondie du terrain et de l'offre des services sur le territoire.

Dans le secteur du handicap, la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) a mis en place la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées). L'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne) a été remplacée par la PCH (prestation compensatrice du handicap). Cette prestation n'intervient plus pour toute aide ménagère, alors que des personnes handicapées peuvent ne pas avoir besoin d'une auxiliaire de vie, mais d'une aide ménagère.

6.3.1 - Le coût du maintien à domicile

Le coût du maintien à domicile est un véritable enjeu social, les personnes dépendantes doivent pouvoir être maintenues à domicile, ou y rentrer à la suite d'une hospitalisation, pour éviter leur désocialisation, mais pas à n'importe quelles conditions. Ceci implique que ces personnes dépendantes puissent financièrement faire appel à l'aide à domicile professionnelle, à l'aide d'un mandataire (la personne âgée devient employeur).

Au-delà des aspects de l'aide à domicile, de la technicité et du professionnalisme, on touche à des questions de société : les questions de la solitude, du rôle de la famille, des coûts et des moyens. Actuellement, l'APA (aide personnalisée à l'autonomie) est

versée par le Conseil Général. L'Assurance maladie finance l'aide ménagère (pour les personnes les moins dépendantes à GIR 5 et 6), les services de soins infirmiers à domicile, la prise en charge des ALD (affections de longue durée) et les sections de soins en établissement.

6.3.2 - Dépendance et secteur médico-social

La gestion de ce risque est un concept quasi-absent dans la gestion du secteur médico-social. Ainsi 86% des EHPAD sont financés par un forfait partiel qui n'inclut ni les honoraires médicaux, ni le plus souvent les dépenses de médicaments. Ce système de tarification n'applique pas la logique de la tarification à l'activité en vigueur en matière de soins.

A service rendu identique, les écarts de coûts de fonctionnement à la place vont de 1 à 3, par simple reconduction des dotations sur des bases historiques.

6.4 - Dépendance et protection sociale : prospectives

La dépendance ou la perte d'autonomie constituent un enjeu majeur de société. Il s'agit de garantir le respect du principe de solidarité, d'équité, d'égalité, de qualité dans l'organisation des prises en charge de la dépendance et de se donner les moyens du financement.

Les garants de la solidarité et de la prise en charge de la dépendance sont les pouvoirs publics avec l'Etat et les collectivités locales mais aussi des partenaires sociaux avec les systèmes de sécurité sociale de base et complémentaire, de l'individu au travers des solidarités familiales, la solidarité associative alors que le marché est en train de s'organiser.

L'Etat dispose d'une légitimité et d'une compétence Nationale et les collectivités celles de la proximité. Les organismes de sécurité sociale ont l'expérience de la gestion des risques. Les assureurs, les mutuelles et les institutions de prévoyance ont des moyens et des compétences propres.

6.4.1 - Réduire les sources de discrimination

Le montant des prestations destinées à compenser la dépendance diffère selon sa nature et la barrière d'âge de la personne handicapée.

Des différences selon la nature de la dépendance

Le montant de l'APA est plafonné chez les personnes âgées selon le GIR et modulé selon les ressources de la personne. Le montant de la PCH chez les personnes handicapées n'est pas globalement plafonné (sauf par type d'aide) et la prise en compte des ressources est moins importante.

Les mécanismes d'aide sociale pour les prises en charge en établissement sont plus favorables en matière de handicap. La loi impose un reste à vivre pour les personnes handicapées correspondant à 30% du montant de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), sans obligation alimentaire, ni récupération sur la succession. Le reste à vivre chez les personnes âgées est très inférieur, avec obligation alimentaire et récupération sur la succession.

Des différences selon la barrière d'âge de 60 ans

Les différences de traitement selon qu'une personne est atteinte d'un handicap avant ou après 60 ans demeurent significatives. Elles créent des incohérences et des difficultés d'application de la loi du 11 février 2005 chez les personnes handicapées qui vieillissent.

Les droits à compensation d'un handicap, suite à un accident ou à une maladie, sont moins favorables lorsqu'un handicap survient à partir de 60 ans que lorsqu'il est acquis avant 60 ans alors que les causes et les besoins de compensation sont similaires. Par ailleurs, un handicap apparu avant 60 ans exonère les obligés alimentaires d'une lourde charge mais non pour un handicap postérieur à 60 ans.

L'obligation alimentaire et la récupération sur succession pèsent lourdement sur les obligés dont les parents sont

pauvres quand eux le sont moins, tandis que le fait d'avoir des parents fortunés exonère d'un prélèvement sur les revenus et d'une récupération douloureuse sur l'héritage (souvent la vente de la maison familiale).

L'organisation d'un système de compensation en rapport avec l'âge soulève la question du principe d'égalité et de sa compatibilité avec le droit communautaire afin de ne pas constituer des « discriminations indirectes ». Il faut envisager un rapprochement des politiques publiques indépendantes de l'âge.

Les incohérences pour les personnes handicapées qui vieillissent

Cette barrière d'âge se retrouve dans les établissements d'accueil pour personnes handicapées dont la limite d'âge est fixée à 60 ans, tandis que les établissements pour personnes âgées sont agréés pour ne recevoir que des personnes de plus de soixante ans. Les personnes handicapées qui atteignent l'âge de 60 ans doivent quitter un milieu de vie familial, avec ses conséquences psychologiques, en particulier pour les personnes atteintes d'un handicap psychique. De même, les règlements d'aide sociale fixent souvent la « barrière d'âge » de 60 ans à l'obtention du bénéfice de prestations au titre du handicap. Enfin, l'accès aux services des SSIAD bénéficie d'une enveloppe en fonction de l'âge.

La définition extensive du handicap dans la loi du 11 février 2005 a permis de résoudre pour partie ces difficultés pour les adultes handicapés accueillis en EHPAD en leur accordant les règles plus favorables de financement des établissements. Par ailleurs, le maintien en établissement des personnes handicapées de plus de 60 ans est désormais légalement admis et le droit à la PCH est acquis si le handicap a été reconnu avant cet âge (avec possibilité d'opter pour la PCH ou l'APA).

Les Maisons départementales pour personnes handicapées (MDPH) sont appelées à statuer sur « l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures pour personnes handicapées adultes ».

L'article 13 de la loi de février 2005 précise : « dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées ». **Cette disposition de loi sera-t-elle appliquée dans les délais prévus ?**

6.4.2 - Les enjeux de la convergence handicap et dépendance des personnes âgées

La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le handicap sans critère d'âge et la dépendance des personnes âgées comme une forme de handicap. Cette définition conduit à une **convergence des diverses formes de l'handicap** qui ouvre des droits à compensation. Cette loi n'a pas supprimé les barrières d'âge dans les dispositifs de garantie de ressources (minimum vieillesse, AAH), ni dans les dispositifs de compensation (APA et PCH), ni dans les dispositifs de financement des établissements (EHPAD, centre de rééducation professionnelle, foyers et foyers logements y compris les foyers d'accueil médicalisés d'autre part).

La politique de compensation du handicap et de la dépendance des personnes âgées ne signifie pas une convergence complète et un dispositif unique de compensation quelle que soit la situation de la personne. Les différences de traitement doivent s'appuyer sur des réalités médicales, fonctionnelles, situationnelles et sociales, en évitant la barrière arbitraire de l'âge.

Les éléments objectifs de différenciation

Des différences dans l'application du droit à compensation entre les personnes âgées dépendantes et les autres formes de handicap sont légitimes lorsqu'elles s'appuient sur des différences objectives en termes de ressources, d'insertion sociale, de projet de vie. Plusieurs critères objectifs de différenciation ont été établis.

La première différence est liée à la **limitation d'accès au marché du travail** de la personne handicapée d'âge actif qui ne lui permet pas d'accéder à l'autonomie sociale et à des sources de revenus. La personne âgée devient le plus souvent dépendante après avoir réalisé son insertion, acquis une pension de retraite et un patrimoine.

Une deuxième différence tient à la notion de **prévisibilité du risque**. A la différence des situations de handicap, la dépendance des personnes âgées constitue un risque prévisible au sens probabiliste auquel il est possible de se préparer individuellement. Ainsi se fait jour une réflexion politique où le niveau du reste à charge supporté par les ménages devrait être une fonction décroissante de la probabilité du risque, les risques les plus rares et imprévisibles seraient intégralement couverts par la solidarité publique, tandis que les risques prévisibles devraient être anticipés pour partie par la prévoyance individuelle et/ou collective. Cette approche maintient la notion d'un système unifié de compensation du handicap dont le niveau du reste à charge supporté par les ménages évoluerait de façon linéaire avec la probabilité du risque. **Est-ce un dispositif de solidarité nationale ?**

Un troisième élément de différenciation est la **durée de l'épisode de handicap**. La durée moyenne de la dépendance des personnes âgées est de quatre ans, celle du handicap est presque toujours plus longue. Il serait alors normal que le soutien public soit plus fort pour les ménages qui ont un besoin de compensation sur une période longue. Pour plus d'équité, le reste à charge pourrait être réduit avec la durée, y compris pour la dépendance des personnes âgées (avec par exemple une compensation fortement augmentée au-delà de quatre ans).

Plusieurs critères de différenciation peuvent ainsi conduire à nuancer le critère d'âge : l'origine du handicap, la prévisibilité du risque, la relation au marché du travail, la durée de l'épisode de perte d'autonomie, l'environnement familial, le niveau de revenu et de patrimoine.

7 – Les options du financement : le cinquième risque de protection sociale

7.1 - La problématique

Les financements doivent clairement distinguer les dépenses liées à la perte de santé qui concernent tous les citoyens, y compris les personnes handicapées et les personnes âgées ; les dépenses liées à la perte d'autonomie avec les besoins d'accompagnement et d'aide à l'autonomie, et les dépenses liées à l'hébergement.

La CNSA chiffre les besoins financiers liés à la dépendance à 5 à 6 milliards d'euros supplémentaires dans 4 à 5 ans. Un **choix financier collectif prévisible et non insurmontable** est à faire dans l'espace **d'une génération**.

Le financement de ce risque pose la question de la part du financement socialisé et de celui laissé à la part de l'individu. Le choix du financement est alors celui de l'impôt (le contribuable), des cotisations sociales (les assurés sociaux) ou de l'individu (ressources propres, patrimoine et mécanismes de prévoyance personnelle ou collective avec ou sans obligations alimentaires et une récupération successorale). Le gouvernement s'oriente actuellement vers une complémentarité des trois avec une part de réaffectation de ressources existantes et de nouvelles ressources.

Certains optent pour un financement exclusif par la solidarité publique, en raison de l'universalité de ce droit. D'autres envisagent de faire intervenir des mécanismes de prévoyance individuelle et/ou collective, en complément d'un socle de prestations essentielles et des services financés par la solidarité nationale, qui pourraient être gérés par des opérateurs mutualistes, assureurs ou paritaires selon deux modalités (assurance privée ou une assurance complémentaire collective obligatoire bénéficiant d'aides financières ou fiscales à la souscription). D'autres encore envisagent d'orienter le financement public vers les personnes aux revenus les plus modestes ou ayant besoin d'aides les plus importantes.

Les URCAM participent à l'action sociale en apportant aux régimes complémentaires une contribution de 350 millions d'euros en direction des populations les plus fragiles, puis des personnes âgées en perte d'autonomie (GIR 5 et 6). D'autres modes de financement ont été suggérés, ainsi en cas de licenciement ou de retraite, y compris pour les personnes handicapées, le contrat de travail pourrait prévoir la poursuite de cotisation afin de bénéficier d'une couverture complémentaire en cas de difficulté et de perte d'autonomie.

La création d'un cinquième risque d'assurance collective impliquera des cotisations au régime obligatoire pour tout le monde, des institutions paritaires, des accords d'entreprise permettant des compléments. La répartition des charges nationales et départementales devra être équitable et indexée.

L'ouverture de droits spécifiques à compensation est en complément des droits sociaux à vocation universelle : assurance maladie et prestations familiales. Différentes modalités combinées ont été envisagées pour la construction d'un dispositif public de droits à compensation :

Le volet domicile de l'APA est une prestation finançant les services d'assistance sans déterminer un panier de services et d'aides comblant en partie les vides laissés par le panier de soins.

Les budgets des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) comportent un panier de services d'assistance et de soins, complémentaire de l'assurance maladie. Des prestations de soins très spécifiques (rééducation, kiné...) peuvent être financées par l'assurance dépendance.

Les évolutions techniques des systèmes d'aide sociale, de financement de soutien à domicile et des hébergements impliquent d'ouvrir trois chantiers : la définition d'un cadre de reconnaissance du bénéficiaire du droit à compensation ; l'unification du panier de biens et services compensés au titre de ce droit ; une réflexion intégrée sur les critères à prendre en compte pour moduler le niveau de couverture de ce risque.

7.2 - L'analyse de la Cour des comptes

L'organisation d'un système de compensation en rupture avec l'âge soulève la question du principe d'égalité et de sa compatibilité avec le droit européen. Il faut envisager des politiques publiques indépendantes de l'âge.

Elle fait trois séries d'observations. L'évolution de la démographie et du poids du financement nécessite d'anticiper l'avenir. La croissance spontanée des financements affectés à la dépendance est estimée à 2,2%, par an, nets de l'inflation. Elle résulterait moins de la progression du nombre de personnes âgées dépendantes que de leur part dans la population générale et par rapport à la population active. La création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et l'institution de la contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA), placent désormais la France au niveau de l'Allemagne et du Royaume-Uni. Les dépenses de prise en charge de la dépendance représentent un peu moins de 1 point du PIB, alors que le budget de l'assurance maladie lui est dix fois supérieur. Les gains d'efficacité en matière d'assurance maladie (économies sur les prescriptions médicales et restructurations hospitalières) pourraient permettre des redéploiements substantiels en faveur de la dépendance.

A court et moyen terme, le coût de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées sera plus fonction des choix politiques tant quantitatif que qualitatif et des modalités de cette prise en charge que de l'évolution démographique. Le Plan Solidarité Grand Age (PSGA) a pris une option forte en décidant de favoriser le maintien à domicile tout en augmentant le nombre de places en établissement et en améliorant leur taux d'encadrement (les coûts sont très sensibles aux effectifs et aux qualifications du personnel, qui représentent 85% de la dépense).

L'effort financier demandé aux intéressés et à leurs familles devra-t-il tenir compte du niveau de l'évolution des retraites et du patrimoine détenu par les personnes âgées ?

A partir de ces observations, la Cour envisage **trois scénarii possibles**

Les prélèvements obligatoires affectés à la compensation de la dépendance ne sont pas augmentés. Le maintien du niveau actuel de prise en charge imposerait une maîtrise des coûts. Une amélioration de la qualité de la prise en charge imposerait de recentrer la couverture publique, en valorisant éventuellement l'APA, sur les populations les moins aisées et/ou les plus dépendantes en renvoyant les plus aisées à des mécanismes d'assurance privée.

Les prélèvements obligatoires affectés à la dépendance sont augmentés pour concilier le maintien du niveau actuel et l'amélioration du contenu de cette prise en charge. Le rythme de croissance des dépenses publiques pour financer ce scénario, envisagé notamment par la CNSA, serait de 3% à 5% par an. Une large socialisation du risque dépendance, afin de réduire les restes à charge laissés par l'APA, conduirait à une augmentation des prélèvements obligatoires affectés à la dépendance de plus de 5% par an.

La Cour des comptes retient l'orientation du deuxième scénario, en accord avec le PSGA, qui paraît soutenable à long terme en l'accompagnant de la recherche d'économies et de financements complémentaires. Un relèvement modéré de la dépense publique pourrait être obtenu par une répartition équitable et équilibrée de recettes existantes. Il en serait ainsi d'une harmonisation progressive des taux de CSG des revenus de remplacement sur ceux des revenus d'activité et de l'extension de la CSA aux revenus des non salariés, en conformité avec la logique de suppression d'un jour férié.

Elle suggère de réduire la charge sur les finances publiques en développant l'assurance privée avec des contrats individuels et/ou collectifs et d'épargne retraite. S'agissant d'un risque long, l'assurance permettrait la constitution des provisions nécessaires, qui doivent suivre l'évolution progressive du barème de l'APA en fonction des revenus. Les futurs retraités devraient y être sensibilisés et encouragés, avec la possibilité d'une aide fiscale.

7.3 - Le rapport d'étape du Sénat

Le rapport d'étape de la mission d'information du Sénat a défini en quatre points ses principales orientations.

7.3.1 - Pour les bénéficiaires de l'APA à domicile

Un relèvement des **plafonds** d'aide de façon ciblée pour les personnes isolées et les patients atteints de maladies neurodégénératives (aide accrue aux aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentée, vivant à domicile).

Une revalorisation des **plans d'aide**.

L'amélioration de la grille **Aggir** pour parvenir à un usage uniforme de cet outil sur tout le territoire et mieux prendre en compte la spécificité des maladies neurodégénératives. A défaut, adopter un autre outil.

La sollicitation des **patrimoines** les plus élevés par le choix offert à l'entrée en dépendance entre une APA à 50% ou une prise de gage de 20 000 euros au maximum sur la fraction du patrimoine dépassant un seuil déterminé (seuil à fixer à partir de 150 000 euros).

7.3.2 - Reste à charge et dépenses en établissement d'hébergement

Transfert des dépenses d'animation-service social et une part accrue des charges de personnels d'entretien du tarif hébergement sur le tarif dépendance ; alléger le tarif dépendance de la part des charges d'aides-soignants qui lui incombent pour les reporter sur le tarif soins (diminution de près de 200 euros du **reste à charge** pour les familles ; opération neutre pour les départements ; transfert d'un milliard d'euros de charges nouvelles sur l'assurance maladie).

Etablir une **échelle dégressive** de versement de l'APA en établissement.

Accroître l'**efficacité** de la dépense de soins en établissement en agissant dans trois directions principales : la généralisation des **forfaits globaux**, la résorption des écarts

de coût par la mise en place d'une **convergence** des tarifs soins (gain potentiel de 350 millions d'euros), la **reconversion** de lits de courts séjours en lits d'EHPAD (gain potentiel de 200 à 300 millions d'euros).

Mettre en place des **référentiels de coût** d'hébergement et rendre ces référentiels opposables, afin de garantir que la diminution du reste à charge bénéficiera bien aux bénéficiaires et à leurs familles.

Réallouer pour partie au secteur médicosocial, dans la transparence, les ressources de **CSG** correspondant aux **excédents** à venir de la branche Famille (4 milliards d'euros en 2012) !

7.3.3 - Une articulation à définir entre le socle solidaire et l'étage de financement assurantiel

Instituer un **processus conjoint** administrations publiques / assureurs pour le déclenchement des prestations en cas de dépendance.

Garantir la « **portabilité** » des contrats pour les souscripteurs qui souhaiteraient changer d'assureurs.

Permettre la déductibilité fiscale des cotisations complémentaires dépendance sur un contrat épargne retraite, dans les mêmes conditions que les cotisations de base aux régimes d'épargne (**PERP**).

Ouvrir la possibilité de convertir des contrats d'**assurance vie** en contrats dépendance, sans que cette transformation ne soit considérée comme une novation fiscale, c'est-à-dire sans coût ou pénalité pour l'assuré.

Réfléchir au développement de mécanismes facilitant, pour **les personnes à bas ou moyens revenus**, la souscription, sur une base volontaire, d'un contrat de prévoyance.

7.3.4 - Une gouvernance à renforcer et à simplifier

Etablir un **partage à égalité** Etat (CNSA)/ Départements pour le financement de l'APA.

Modifier les critères de **péréquation** pour la répartition de

l'enveloppe APA afin de garantir une approche plus juste de la charge objective pour les départements.

Prévoir l'élaboration conjointe des **PRIAC** par les départements et les futures ARS au travers d'une structure de concertation.

TITRE II

QUELLES PROPOSITIONS DANS LE RESPECT ET LA DIGNITE DES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE

8 - Choix d'une éthique

Les valeurs humanistes de solidarité, d'égalité et d'équité constituant notre modèle social sont le socle d'une prise en charge de la perte d'autonomie dans le respect des besoins et souhaits des personnes indépendamment de leur âge et de leur situation sociale et financière, valeurs garantes de notre contrat social.

Changer le regard sur la vieillesse, laisser de côté un discours catastrophiste qui assimile les vieux à des personnes fragiles qui sont autant de charges pour la société, pour lesquels il faut s'apprêter à faire toujours plus de sacrifices (par exemple, en perdant des jours fériés) et à se serrer la ceinture. Le choc ressenti par tous du fait des conséquences de la canicule de l'été 2003 doit fédérer les énergies et non renforcer les craintes !

En effet, répondre, avec une approche appropriée, aux besoins actuels de la population, sans pour autant oblitérer les capacités des générations futures à répondre aux leurs (développement durable), semble être de notre responsabilité collective, dans la lignée des orientations du Conseil européen de Göteborg (mai 2001) et en respect de l'objectif d'alliance entre les âges décidé lors des Conférences mondiales de Madrid (avril 2002) et paneuropéenne de Berlin (septembre 2002) sur le vieillissement.

Agir maintenant, c'est œuvrer pour la qualité du cadre de vie des retraités les plus âgés d'aujourd'hui (ceux qui ont reconstruit le pays après la seconde guerre mondiale) et de

demain, mais c'est aussi changer notre perception du vieillissement : non, la vieillesse n'est pas une maladie !

Agir maintenant, c'est construire l'ensemble des politiques publiques et pas seulement celles du champ sanitaire et social avec l'ensemble des citoyens. C'est en favorisant l'expression et la prise de parole de tous que le vieillissement, l'allongement de la vie, s'intégreront dans le paysage des projets économiques, d'urbanisme, d'éducation, d'emploi, de santé publique, de développement local, etc.

Ceci doit passer tout particulièrement par la prise de conscience que la stigmatisation de la dépendance mène parfois à bafouer les droits fondamentaux de l'homme et de la femme. La prise en compte des situations de handicap doit s'inscrire dans une même dynamique démocratique à tous les âges de la vie.

Agir, maintenant, pour répondre aux besoins non couverts ou émergents, face aux problématiques des vieillesse plurielles, c'est décliner une politique publique centrée sur l'utilité de vivre ensemble, c'est créer des emplois, des emplois qui ne risquent pas d'être délocalisés, c'est créer des nouveaux métiers, c'est participer au développement économique, culturel et social.

9 - Des choix politiques de qualité pour le respect et la dignité des personnes

9-1 - Le contenu universel d'un droit d'aide à l'autonomie

Ce droit est établi sous l'angle d'une **convergence**, sans distinction d'âge et de nature de la situation du handicap. Il exclut toute forme d'uniformisation. Le contenu de ce droit comprend une **évaluation personnalisée** et **pluri-disciplinaire** des besoins d'aide quantitatifs et qualitatifs à

l'autonomie, au regard des besoins particuliers de chaque personne dans des situations très différentes et d'un projet de vie personnelle. Un plan personnalisé de compensation est établi en tenant compte de chaque situation vécue, de sa gravité et de sa durabilité, ainsi que l'incidence de l'environnement familial, voire professionnel.

Dans les cas simples, le déploiement administratif peut être léger, avec des approches standardisées, chaque fois que cela est possible. L'évaluation devra prendre toujours en compte la **singularité de chaque personne et de son environnement familial**, de son **entourage** et de son **cadre de vie**.

9.2 - Développer la prévention

La prévention de la dépendance doit être développée chez les personnes âgées et /ou en situation de handicap. Elle vise à retarder l'apparition de la dépendance, à en limiter les effets et à en prévenir la récurrence.

Elle concerne la santé globale de l'individu, à tous les âges, elle passe aussi par le maintien de l'activité et du lien social, le cadre de vie personnel, professionnel ou social, mais aussi l'aménagement du territoire ou d'équipements (pour personnes handicapées ou personnes âgées). Tous les facteurs qui conduisent à des formes de dépendance doivent faire l'objet d'analyses approfondies, qu'il s'agisse de la pénibilité, de la sécurité et de l'amélioration des conditions de travail, il y a nécessité de faire une analyse ergonomique d'un certain nombre de comportements dans le milieu du travail. Elle passe par un effort de formation et de sensibilisation des professionnels concernés, notamment de santé.

Actuellement, la prévention de la dépendance est peu développée et encore moins sur l'aide aux aidants qui sont souvent démunis face aux problèmes psychologiques et aux difficultés de gestion soulevés. La prévention de la dépendance permet de prévenir ou de retarder la perte d'autonomie, en particulier :

Le dépistage précoce d'handicaps physiques, sensoriels (audition et vue) et cognitifs ;

Le traitement préventif et curatif des maladies, cardiovasculaires, du diabète, des maladies psychiques (états dépressifs) ;

Le maintien d'une activité physique régulière ;

Une alimentation équilibrée et diversifiée en évitant les excès de sucres, sels, graisses, alcool et tabac et l'attention portée à une bonne dentition ;

Le maintien, à la retraite, d'activités, de centres d'intérêt et de curiosité multiples, de liens sociaux de proximité et d'une vie relationnelle aussi riche que possible ;

L'adaptation de l'environnement aux petits handicaps pour retarder la dépendance (aménagement du domicile, aide ménagère, livraison à domicile, téléalarme...);

Le suivi de la dépendance financière, facteur de perte d'estime de soi et de régressions.

9.3 - Le maintien à domicile

Permettre à l'ensemble des personnes en situation de perte d'autonomie de rester à domicile, si elles le souhaitent et si cela est possible, doit être la première démarche.

Le dispositif réunira toutes les potentialités pour faire face aux besoins des personnes isolées sans aidant familial mais également aux besoins des personnes lourdement dépendantes.

La Maison de l'autonomie remplira cette mission avec les aides et les moyens appropriés, en mettant en place une équipe pluridisciplinaire d'évaluation, de préconisations et de suivi.

Assurer le maintien à domicile, c'est aussi agir pour les aidants familiaux, par la mise en place d'une cellule psychologique au sein de la Maison de l'autonomie.

Ce dispositif n'empêchera pas la lassitude et la fatigue et des solutions de répit seront nécessaires tels que les accueils de jour ou les hébergements temporaires.

Il sera nécessaire de regrouper les différents intervenants des domaines de la prévention, de l'évaluation, de l'accompagnement socioculturel, de l'accompagnement médico-social, de l'accompagnement sanitaire et du suivi de l'ensemble dans un dispositif de coordination au sein de la Maison de l'autonomie.

9.4 - Réduire les sources de discrimination

D'abord en levant le verrou du seuil des 60 ans car la perte d'autonomie est une rupture dans le processus de vie différent de celui du travail et qu'il ne convient pas de baliser en fonction d'un âge.

Ensuite, lutter contre toutes les formes de maltraitance et surtout les reconnaître, détecter la vulnérabilité des personnes due à un handicap physique ou psychologique ou encore à un abandon social. Lutter contre toutes les formes de violences, physiques, verbales, psychologiques mais aussi financières, civiques et également médicamenteuses.

Lutter contre les négligences aussi bien actives (punitives) que passives (oubli, abandon).

Le dispositif de suivi, indépendant des autres, aura pour autre mission de détecter ce qui peut contribuer à la pratique d'actes de maltraitance en repérant les causes organisationnelles et architecturales des établissements, les conditions du maintien à domicile.

Les moyens pour lutter ne sont pas que de l'argent et des emplois, nécessaires certes, mais surtout un projet englobant la pluridisciplinarité.

Lutter contre la maltraitance, c'est d'abord pratiquer les actes de bien traitement, en respectant la personne et son histoire, sa singularité et sa dignité, en tenant compte de ses désirs et besoins, dans une démarche continue d'adaptation des protocoles aux situations nouvelles, en accompagnant les soignants par une formation adaptée, en mettant en place une démarche qualité d'évaluation, voire de certification.

9.5 - Les établissements

L'adaptabilité des établissements est une condition de réussite de vie en autonomie diminuée tant les cas sont différents avec une constante actuellement : on y rentre de plus en plus tard et on y reste de plus en plus longtemps.

La loi HPST devra laisser une place non négligeable aux projets innovants en matière d'accueil et d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, régulés par la CNSA.

Si le nombre de places supplémentaires est évident, il y a lieu d'évaluer les besoins réels dans l'immédiat avec des études récentes et exploitables dans l'année, mais il conviendra aussi de promouvoir les réalisations avec des autorisations de construction et d'ouverture accélérées, bien sûr en respectant les contraintes.

La bonne prise en charge va des toilettes quotidiennes respectant la dignité de la personne et laissant du temps à l'écoute et au dialogue, à l'entretien des appareils dentaires ou auditifs, des lunettes, des ongles, des repas donnés dans de bonnes conditions, mais aussi en leur assurant une animation diversifiée concernant des activités cognitives, physiques, mais aussi sociales et ludiques.

D'une manière générale, à domicile comme en établissement, il convient de mettre à la disposition des personnes dépendantes des services adaptés à leur situation, un personnel qualifié et formé à l'écoute. Ces personnels doivent être en nombre suffisant et disponibles afin de permettre l'accompagnement en tant que de besoin au cours de la journée. Ils doivent être formés au « prendre soin », à certains gestes techniques, à la nutrition, comme à la nature et à l'importance du handicap et/ou de la maladie.

Les personnes hébergées doivent enfin être en mesure de retrouver dans les établissements certains de leurs meubles et des affaires personnelles qui leurs étaient familiers.

9.6 - Le plan Alzheimer

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de pathologies dégénératives est une réalité et la prise en charge à domicile ou en établissement relève d'un plan spécifique qu'il convient **de poursuivre, d'améliorer en places supplémentaires mais aussi en recherche médicale, en accompagnements spécifiques par une formation adaptée des différents acteurs.**

9.7 - Développer les échanges socioculturels

En dehors même des structures spécifiques, les gens de plus de 60 ans se sentent glisser hors de la société. **Il y a intérêt à promouvoir l'intergénérationnel, installer de petites unités d'accueil aux centres-villes ou près des écoles, lancer des campagnes de sensibilisation, inciter les enfants à rendre visite aux personnes âgées.**

Au niveau d'un département, on peut faire confiance au « génie créateur des gens du quotidien et de la proximité ». Ils sont capables d'inventer des projets spécifiques à tel ou tel endroit. Sans négliger les questions de responsabilité, il faut laisser aux citoyens une certaine liberté de créer, une certaine liberté d'expérimenter.

9.8 - La recherche

Il faudra consacrer des moyens importants à la recherche fondamentale sur les mécanismes à l'origine de maladies entraînant des pertes d'autonomie et en particulier des maladies neurovégétatives, afin de permettre une recherche appliquée efficace.

L'ensemble des pays européens étant touché par le vieillissement (comme d'autres), l'Union européenne est donc le lieu évident pour entreprendre un programme ambitieux.

10 - Le financement

Un rapport récent de la Commission Européenne indique que la part des dépenses liées à la dépendance (1,4% du PIB à ce jour) doublera d'ici 2060, en Europe.

Le nouveau dispositif de financement sera généralisé, individualisé et sans condition de ressources.

Il doit être fondé sur la solidarité basée sur une couverture publique.

Mais il faudra aussi mobiliser d'autres moyens de financements, en veillant à ne pas appauvrir les plus pauvres en faisant appel à la solidarité des revenus, de tous les revenus.

10.1 - Le cinquième risque de protection sociale

Après ceux pour la couverture de la maladie, de la famille, de la vieillesse, des accidents du travail, celui pour la perte d'autonomie ne sera un réel progrès que s'il constitue le socle financier de la prise en charge de la dépendance impliquant toute la société.

Le financement de cette branche sera basé sur tous les revenus, aussi bien du travail que du capital, dans un dispositif de fiscalisation pérenne avec également la contribution de solidarité sur l'autonomie et les impôts locaux.

La mise en place, la gestion, le suivi seront confiés à la CNSA, organisme associant à cette réalisation différents partenaires institutionnels et représentatifs des personnes en situation.

Ce cinquième risque consiste à créer une prestation dépendance unique personnes âgées/personnes handicapées dans un nouveau champ de solidarité active qui va au-delà des acquis actuels (APA et PCH ou prestation compensatoire du handicap indépendamment de la sécurité sociale).

10.2 - Autres financements publics

Il est néanmoins clair que l'effort financier à consentir pour offrir aux personnes dépendantes des conditions de vie conformes aux préoccupations humanistes les plus élémentaires, sera considérable.

Mais l'exigence d'une société solidaire et fraternelle nous interdit d'ignorer toutes les autres personnes fragilisées ou précarisées : les malades (et le système hospitalier), les prisonniers (et le système carcéral), la scolarisation (et le système éducatif), les demandeurs d'emploi (et la réinsertion), les sans domicile (et l'habitat, l'insertion), etc.

Toutes ces catégories méritent, elles aussi, notre attention et relèvent, peu ou prou, de la solidarité nationale.

La remise à plat de notre système fiscal et son éventuelle réforme n'entrent pas, directement, dans nos préoccupations actuelles. Il reste que, face aux immenses besoins à satisfaire, envisager de demander à tous les citoyens de participer à un

effort de solidarité nationale en rapport avec leurs facultés contributives réelles ou, en d'autres termes, demander à ceux qui possèdent d'aider ceux qui peinent, souffrent et sont démunis, ne paraît pas une exigence morale exorbitante dans un pays qui prône la fraternité.

10.2.1 - La remise en cause, au moins partielle, de la loi du 21/08/2007, dite loi TEPA (Travail, Emploi, Pouvoir d'achat), ou encore « paquet fiscal »

Il s'agit en particulier de ses dispositions relatives à l'allègement des droits de succession, à l'instauration d'un « bouclier fiscal », et à l'aménagement de l'impôt de solidarité sur la fortune. En effet, il faut savoir que ces trois mesures représentent approximativement le tiers des pertes de ressources fiscales évaluées à 10 milliards d'euros en 2008, 13 milliards en 2009 et 15 milliards en 2010 !

Or, à l'évidence, une part notable de cet effort budgétaire l'est au seul profit des catégories sociales les plus favorisées.

10.2.2 - La remise en cause de nombreuses « niches fiscales »

Plus ou moins justifiées sur le plan économique, le coût de ces dépenses fiscales ou, si l'on préfère le manque à gagner pour le budget de l'Etat, est passé de 53 milliards d'euros en 2003, à 73 milliards d'euros en 2008.

Dans un rapport du 5 juin 2008, la mission d'information de l'Assemblée Nationale sur « les niches fiscales » - au nombre de 486 ! - notait que « les 1000 premiers bénéficiaires, par ordre décroissant de niches fiscales, sont des contribuables qui, par le truchement des investissements à l'étranger, réussissent à faire baisser de plus de moitié leur impôt sur le revenu et obtiennent une réduction moyenne d'impôt de 300.000 euros... les 100 contribuables qui gagnent le plus obtiennent une diminution d'impôt supérieure à 1 million d'euros ».

10.2.3 - La fraude fiscale

Dans un rapport rendu public en mars 2007, la Cour des

comptes a évalué le montant de la fraude fiscale entre 29 et 40 milliards d'euros par an, soit plus de la moitié du déficit budgétaire annuel « habituel » !

Or, force est de constater que les moyens mis à la disposition des services spécialisés affectés à la lutte contre la fraude fiscale sont non seulement insuffisants mais réduits chaque année.

De nombreux autres exemples pourraient être cités qui montreraient que l'équité fiscale et sociale est trop souvent bafouée. De tels agissements et comportements, qui accroissent la paupérisation de l'Etat, sont moralement inacceptables, a fortiori quand ils coexistent avec les situations de quasi-indigence faites à des catégories entières de nos concitoyens comme, puisque tel est notre sujet, les personnes âgées dépendantes.

Demander à l'Etat de faire régner l'équité au sein de la Nation s'impose donc.

10.2.4 - La journée de solidarité

Une journée, dite de la solidarité, a été instituée, en France, pour financer des actions favorisant l'autonomie des personnes âgées ou handicapées. Elle prend la forme d'une journée supplémentaire de travail non rémunérée pour tous les salariés.

Présentée par les Pouvoirs publics comme « un effort indispensable de solidarité financière de l'ensemble de la population [...] pour assurer la prise en charge de nouveaux services au profit des personnes âgées ou handicapées », son existence est parfois critiquée. Certains de ses aspects et de ses modalités d'application sont, effectivement, sûrement contestables. La discussion est ouverte.

Il reste que cette journée procure chaque année 2 milliards d'euros de ressources supplémentaires à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) afin de financer le maintien à domicile des personnes âgées ou la construction d'établissements médicalisés.

Dès lors, la question se pose de savoir si, sous réserve d'aménagements, une ou deux autres journées supplé-

mentaires de la solidarité ne pourraient pas être envisagées, sachant que tel est le cas dans d'autres pays européens comme l'Allemagne, la Belgique, la Suisse.

Reste aussi que l'assurance doit être donnée que les fonds recueillis sont bien affectés, en totalité, à l'usage pour lequel ils ont été prévus.

10.2.5 - La fiscalité des jeux

L'Etat s'apprête à autoriser les jeux en ligne, paris mutuels hippiques, paris sportifs et poker, dans un premier temps.

Le taux de fiscalité envisagé serait de 7,5% sur les deux premiers et de 2% sur le poker. Le rendement attendu est de l'ordre de 5 à 6 milliards d'euros.

D'ores et déjà, l'Etat a prévu d'affecter des « fragments » de ces taxes à des dépenses précises comme, par exemple, les Monuments nationaux (15% des 2% de la taxe sur le poker).

Pourquoi ne pas envisager d'affecter un de ces « fragments » au financement de la dépendance ?

10.3 - Autres solutions

Aussi intéressantes que soient ces préconisations, le problème du financement de la compensation de l'autonomie, sous forme, comme le propose la CNSA, d'un « droit universel d'aide à l'autonomie » ouvert non seulement aux personnes âgées dépendantes mais à toute personne handicapée, quel que soit son âge, est d'une telle ampleur qu'on doit s'interroger sur le niveau d'équilibre « équitable » entre les financements publics et la prévoyance individuelle ou collective.

10.3.1 - Les assurances privées

En réalité, l'assurance privée ne résout en rien le problème du financement de la dépendance, ou alors seulement à la marge, et de façon très aléatoire. Et cela, pour deux raisons :

La première est que ce type de contrat d'assurance « indemnise la seule dépendance totale », soit le risque le moins probable et le plus minoritaire de la perte d'autonomie. Les statistiques de l'APA indiquent ainsi que sur le million d'allocataires actuels, 8% seulement sont considérés comme

gravement dépendants. Mieux, les formes les plus graves de perte d'autonomie augmentent plus lentement (+4%) que les formes modérées (+11%). Les assureurs proposent donc une prime élevée pour indemniser le risque le moins probable : le handicap total qui pourrait frapper les derniers mois de la vie d'une personne atteinte d'Alzheimer, par exemple. Pour assurer une dépendance plus bénigne, il faut prévoir une hausse des primes de l'ordre de 50%.

La seconde, la plus déterminante, tient au manque de solvabilité d'une grande partie de la population concernée. En effet, une récente étude du CREDOC sur les « classes moyennes », nous apprend notamment : qu'une personne sur deux vit, une fois que ses impôts ont été payés, avec 1 467 euros par mois ; qu'une fois payées les « dépenses contraintes », il ne lui reste que 294 euros par mois pour les loisirs, les vacances... l'habillement et, si cette marge étroite le lui permet, l'épargne ; que parmi ces classes moyennes ayant un « budget médian », 40% n'ont pas de produit d'épargne liquide.

En conséquence, si le recours à des assurances privées collectives ou individuelles ne peut être écarté a priori, notamment pour ceux qui disposent d'une épargne disponible suffisante et qui voudraient bénéficier, éventuellement, d'une meilleure qualité de vie en cas de dépendance, **on ne saurait en attendre un financement suffisant, fiable et pérenne du handicap et du grand âge.**

10.3.2 - Les franchises médicales

Comblant le déficit de l'Assurance maladie est un souci constant des Pouvoirs publics.

A cet effet, diverses mesures ont été adoptées au fil du temps : augmentation des ressources avec la création de la CSG en 1990 et de la CRDS en 1996 (impôts qui devraient, à tout le moins, être exclus du « bouclier fiscal ») et surtout en réduisant les dépenses, notamment : déremboursement de nombreux médicaments, instauration de franchises médicales et augmentation du ticket modérateur.

Mais, une fois encore, ces mesures se révèlent être de fausses vraies solutions au problème du financement de la prise en charge de la dépendance, et particulièrement de celle des personnes âgées.

« Tous les travaux en économie de la santé ont montré que les tickets modérateurs et autres forfaits hospitaliers n'ont eu pour effet que de rationner les plus pauvres sans parvenir à maîtriser la dépense globale. »

Il faut savoir, en effet, que près de 5 millions de personnes déclarent ne pas avoir les moyens de cotiser à une couverture maladie complémentaire. Compte tenu de la faiblesse des ressources des personnes âgées dépendantes, nombre de celles-ci doivent se retrouver dans cette situation. Dès lors, le transfert croissant, vers les mutuelles, d'une partie des dépenses médicales non remboursées par la sécurité sociale, renforce considérablement les inégalités d'accès aux soins.

La solution des franchises médicales, appliquées uniformément, sans prise en considération des facultés contributives réelles des individus, ne paraît donc pas davantage devoir être retenue.

10.3.3 - La participation financière des « obligés alimentaires »

Il s'agit, en fait, de l'obligation alimentaire inscrite dans le Code civil, qui est celle de venir en aide au parent dans le besoin. Elle existe entre conjoints, ascendants et descendants, beaux-parents et beaux-enfants. Son montant dépend à la fois des besoins de celui qui reçoit et des ressources de celui qui la doit.

Sur le plan moral, ce recours à la solidarité familiale, préalablement à l'aide publique, n'a rien de choquant, bien au contraire.

Mais, à l'expérience, il s'avère qu'elle est très souvent imparfaitement mise en œuvre.

10.3.4 - Le recours sur succession

Actuellement, seule l'aide sociale à l'hébergement accordée par les Conseils Généraux est récupérable sur la succession des bénéficiaires. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), elle, par contre, n'est pas récupérable.

Aussi la proposition faite par la Mission sénatoriale dans un rapport d'étape du 8 juillet 2008, mérite-t-elle, à tout le moins,

d'être connue. Si le patrimoine du demandeur est supérieur à 150 000, voire 200 000 euros, l'intéressé se voit offrir deux possibilités : soit il accepte de donner en gage (inscription d'hypothèque) une partie de son patrimoine et l'APA lui est accordée à taux plein ; soit il refuse d'accorder ce gage et, dans ce cas, il ne perçoit que 50% de l'allocation. En cas d'acceptation, le Conseil Général récupérera, après décès, l'aide accordée dans la limite de 20.000 euros. Les économies attendues de la mesure sont estimées à 800 millions d'euros en 2012 et 1 milliard d'euros à partir de 2013.

Cette proposition soulève des questions de cohérence avec la mise en place du cinquième risque de protection sociale à caractère universel et remet en cause le principe de solidarité nationale qui fonde le dispositif ; cette proposition est de nature à réduire le cinquième risque et la CNSA « en peau de chagrin ».

La mise en place d'un gage sur le patrimoine correspondrait à une forme d'assurance personnelle, qui reproduit la logique des franchises : faire payer l'assurance-maladie par les malades.

10.3.5 - Les transferts de charges

Autre proposition de la mission sénatoriale : basculement des dépenses d'animation service de la prise en charge « hébergement » vers la prise en charge « dépendance », tandis que les aides soignants basculeraient de cette dernière vers la prise en charge « soins » ; **il en résulterait une baisse du reste à charge de 200 euros par mois, par quel calcul ?**

10.3.6 - Les prélèvements obligatoires

La mission sénatoriale invoque la nécessité de ne pas augmenter les prélèvements obligatoires pour ne pas nuire à l'économie. Cependant, faire face à des coûts élevés non pris en charge par la solidarité pèse aussi sur l'économie et d'autre part « le gage proposé est une forme de prélèvement. Le cinquième risque devrait permettre de changer de logique actuelle qui consiste à utiliser le levier des cotisations et l'affectation des impôts ou alors le reste à charge des

personnes en transférant par exemple le poids vers l'assurance privée ».

Il faudra plutôt agir sur le coût des prestations elles-mêmes, reposant sur les structures et non sur les assurés.

10.3.7 - Quelques dispositifs juridiques

Développer l'enseignement de l'éthique en le diffusant dans les études médicales.

Mieux prendre en compte la durée des séjours dans le financement par la tarification à l'activité (T2A).

Diffuser le titre 1° du Code de la Santé Publique, intitulé : « droits des personnes malades et des usagers du système de santé », en intégralité pour les articles L 1110-1 à L 1111-13.

Possibilité lorsqu'une personne justifie que ses seuls revenus ne lui permettent pas d'intégrer une structure adaptée à sa condition de dépendance ou de santé médicalement justifiée, que ses débiteurs d'aliments sont défaillants, quelle qu'en soit la raison, qu'elle peut être autorisée sur requête, accompagnée d'un certificat établi par un médecin agréé et des justificatifs de sa situation financière et patrimoniale, à disposer de son patrimoine en passant outre le cas échéant le désaccord ou le silence de ses co indivisaires ou cohéritiers.

CONCLUSION

En conclusion, au-delà de la situation des personnes âgées dépendantes et des solutions éthiques qu'elle appelle dans une perspective véritablement humaniste, il est tout d'abord proposé, au terme de cette étude, de dépasser ce champ de réflexion et de l'étendre à la reconnaissance d'un véritable « **droit universel d'aide à l'autonomie** », **accordé quels que soient l'âge et la raison de la perte d'autonomie.**

La question du financement de ce nouveau droit s'impose :

- Financement suffisant pour répondre aux besoins légitimes de toute personne en situation de dépendance, lui permettant de conserver sa dignité et d'être reconnue comme citoyen à part entière.
- Financement assuré de manière principalement solidaire par l'ensemble des contribuables ou assurés.

Une charte du droit de vieillir dignement dans la dépendance engagerait l'ensemble des acteurs de la prise en charge.

Enfin, le cinquième risque de protection sociale, sous l'autorité de la CNSA, doit pouvoir réaliser un financement pérenne, bâti sur la solidarité nationale avec les dépenses maîtrisées sur les structures et les recettes nouvelles dégagées par une gestion responsable.

REMERCIEMENTS

Ce document de réflexion, d'analyse et de propositions est le fruit de travaux effectués dans de nombreux ateliers de notre Obédience durant cette année.

Il est aussi le fruit de nombreuses recherches et documentations.

Je remercie les membres de l'équipe de coordination qui ont su être efficaces durant nos réunions en faisant preuve de discernement et surtout en rappelant sans cesse les valeurs qui nous guident, je cite **Jean-Pierre Foucault** (président de la Commission bioéthique).

Je remercie particulièrement **Jean-Maurice Dachary** (médecin, ancien Grand Maître adjoint) pour son travail de recherche, de rédaction et pour sa disponibilité.

José Gongora
Conseiller de l'Ordre
Chargé du dossier de la
Dépendance

DONNEES ET REFERENCES

Données démographiques et statistiques

Données démographiques relatives à la France :

En 2010, la France comptera plus de 10 millions de personnes de 65 ans et plus, contre 8,3 en 1990 et plus de 5,6 millions de 75 ans et plus.

Selon une étude diffusée en 2008 par le Cabinet ERNST et YOUNG, il apparaît que, en 2050 : les plus de 65 ans seront 18 millions, contre 10,3 millions en 2007 ; la tranche d'âge 65/74 ans augmentera de 45% ; celle des 75/84 ans augmentera de 78% ; et les plus de 85 ans verront leur nombre croître de 288%. C'est donc la catégorie des grands âges qui augmentera le plus fortement.

D'ici 2020, le nombre de plus de 95 ans devrait quintupler et celui des 90-94 plus que tripler.

Données démographiques concernant certains handicaps lourds :

La maladie d'Alzheimer touche actuellement 850 000 personnes en France soit 18% des plus de 75 ans ; 225 000 cas nouveaux sont déclarés chaque année ; la durée de vie moyenne des malades une fois que l'affection est identifiée est de 8,5 ans.

« Si la tendance actuelle se poursuit, on pourrait recenser, compte tenu du vieillissement de la population et rien qu'en France, près de 1,3 million de cas en 2020, et 2,1 millions en 2040 », selon le neurologue Bruno DUBOIS (journal *Le Monde* du 14/01/2007).

Troisième programme de lutte contre la maladie adopté en sept ans, le « Plan Alzheimer » pour la période 2008/2012, annoncé par le Président de la République, prévoit d'augmenter, au cours des cinq prochaines années, les

structures spécifiques de pas moins de 11 000 places d'accueil de jour, 5 600 places d'hébergement temporaire et 12 000 places dans les EHPAD !

Quelques données relatives à la situation financière des retraités

L'allocation de solidarité aux personnes âgées » (l'ASPA, ex « minimum vieillesse ») est de 628,10 euros par mois pour une personne seule et de 1.126,77 euros pour un couple (valeurs fin 2008). Plus de 60% de ses 609 000 bénéficiaires sont des femmes seules d'une moyenne d'âge de 76,3 ans. Le montant de cette allocation est inférieur au seuil de pauvreté, mais il dépasse le plafond de ressources pour obtenir la complémentaire santé de la couverture maladie universelle (CMU). Le gouvernement s'est engagé à la revaloriser de 25% sur le quinquennat à partir de 2008 : mais, à euros constants son montant ne devrait guère dépasser 750 euros à terme.

Le revenu moyen des 13,5 millions de retraités que compte la France, tous régimes confondus, s'élève à 1 512 euros ; le nombre de retraités au « minimum contributif » augmente constamment : 240 000 en 1984 et 3,7 millions en 2005.

Actuellement, le coût d'un établissement supporté par le résident et sa famille est en moyenne de 1.700 euros par mois (et jusqu'à 2.500, voire 3.000 euros en Ile de France).

L'augmentation des retraites, ces dernières années, est de l'ordre de 1,5 à 2% ; l'augmentation des tarifs d'hébergement en établissement varie, depuis 2000, de 5 à 6% par an. 60% des personnes en maisons de retraite privées disposent de moins de 68 euros par mois une fois réglés les frais de séjour (enquête du cabinet ERNST et YOUNG déjà citée).

L'« Allocation personnalisée d'autonomie » (APA) est versée par les Conseils Généraux aux personnes âgées de 60 ans au moins et en perte d'autonomie, c'est-à-dire ne pouvant plus accomplir seules les gestes de la vie quotidienne (GIR 1 à 4). Son montant moyen est de 494 euros pour les bénéficiaires qui résident à leur domicile et de 422 euros pour les bénéficiaires en établissement.

Plus d'un million de personnes en bénéficient actuellement. Le budget de l'APA a été multiplié par 2,5 depuis sa création. Pour ceux qui en bénéficient, l'APA couvre, au mieux de 25 à 30% du coût de leur dépendance (cf. *Seniorscopie* du 21/10/08).

Quelques données chiffrées sur la dépendance, son coût et sa prise en charge actuelle

Selon le cabinet d'études XERFI (cf. *Le Monde* des 10/11 février 2008), la perte totale d'autonomie coûterait, en moyenne, 1.800 euros par mois à domicile et 2.300 euros en établissement spécialisé ; toujours selon la même source, on apprend que, d'ici à trente ans, le nombre de personnes de plus de 60 ans ayant perdu leur autonomie aura augmenté de moitié et le coût plus que doublé (sur une base 100 en 2000, la projection du coût de la dépendance hors inflation à l'horizon 2040 pourrait atteindre environ 220, voire dans un scénario pessimiste, dépasser 300 !).

Actuellement, la France consacre 19 milliards d'euros, soit 1 point de son PIB, à la prise en charge de la dépendance des personnes âgées (Le Monde, juillet 2008). A titre de comparaison, cette part du PIB est, actuellement, de 1,35 pour l'Allemagne, 1,37 pour le Royaume-Uni, et 2,89 pour la Suède ; elle devrait passer pour la France à 1,5 point en 2025.

Le Plan Solidarité Grand Age (PSGA) adopté en 2006 a souligné l'insuffisance du « taux d'encadrement » en établissant les ratios de personnel à 1 pour 1 pour les personnes les plus handicapées (GIR 1 et 2, voire 3) et à 0,8 comme taux de sécurité pour les autres. Il existe d'importantes différences d'un département à l'autre et d'un EHPAD à l'autre. Si certains établissements – très rares – atteignent le taux de 1/1, le ratio moyen est de 0,5/1 et dans certains cas, il est inférieur (taux moyens de 1 en Allemagne, Luxembourg, Pays-Bas et Autriche et de 1 à 1,2 dans les Pays Scandinaves).

Références bibliographiques

- Rapport de Monsieur le Sénateur Paul Blanc au Ministre Délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Agées, aux Personnes Handicapées et à la Famille, juillet 2006.
- Rapport de Madame Hélène Gisserot au Ministre Délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Agées, aux Personnes Handicapées et à la Famille, mars 2007 : *Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix*.
- Rapport n° 447 (2007-2008) de la mission commune d'information du Sénat sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque - Philippe Marini, président, Alain Vasselle, rapporteur.
- Rapport n° 83 (2008-2009) de Madame Sylvie Demarescaux, Sénat, Commission des Affaires Sociales, novembre 2008.
- Rapport général n° 99 (2008-2009) de MM Auguste Cazalet et Albéric de Montgolfier, Sénat, Commission des Finances, novembre 2008.
- Rapport public annuel, Cour des comptes, février 2009.
- Loi HPST et création des ARS
- Colloque : *Les Echos de la dépendance* (discours de madame la Ministre Valérie Létard) du 15 mai 2009.
- *Le MONDE* des 18 avril 2008 (Yves Le Mamou) et 7 mars 2009 (Noël Noblecourt) ; *Prise en charge des personnes âgées dépendantes : une politique solidaire et responsable*, Manon Billand (pseudonyme) du 29 mai 2009.
- *La dépendance des personnes âgées : une projection en 2040*, Michel Duée, Cyril Rebillard, La Société française, Données sociales, 2006.
- *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Bernard Ennuyer, Paris, Dunod, 2002.
- *Maltraitance du sujet âgé*, Docteur Marilyn Kalfa.
- *Personnes âgées, autonomie, dépendance, santé mentale*, Thierry Tournebise.
- Bulletins de La Maison de l'Autonomie, de l'Agence fédérale d'informations mutualistes (AFIM), de la MGEN et de l'Institut de recherche en santé publique.
- Témoignages de professionnels des secteurs médicosocial et sanitaire.

SOMMAIRE

	4.2- La qualification et la formation des personnels	26
	4.3- La question de la protection juridique	27
	4.4- En matière d'hébergement	27
	4.5- L'insuffisance des moyens en personnels et la maltraitance institutionnelle	28
PREFACE par Pierre LAMBICCHI		3
INTRODUCTION par José GONGORA		5
NOS VALEURS ETHIQUES		7
TITRE I : ETAT DE LA SITUATION ACTUELLE		
1-DES DEFINITIONS DE LA DEPENDANCE ET DU HANDICAP		13
1.1- Une définition médicale de la dépendance		13
1.2- Le regard sociologique		14
1.3- Une définition du handicap		15
1.4- L'importance du handicap dans la population		15
2-UN IMPORTANT VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION		
2.1- Quelques données démographiques : l'âge facteur déterminant de dépendance		16
2.2- Les facteurs du vieillissement de la population		17
2.3- La morbidité des personnes âgées		17
2.4- L'évaluation de la dépendance		18
3-PRESERVER LE MAINTIEN ET LA PRISE EN CHARGE À DOMICILE		
3.1- La prise en charge familiale de la dépendance		19
3.1.1- Le poids de la dépendance sur la famille		19
3.1.2- La nécessité d'intervenants extérieurs		21
3.2- Les conditions du maintien à domicile : les aides humaines et techniques		21
3.2.1- Les services d'aide à l'accompagnement de la personne		22
3.2.2- Les aidants		23
Les aides humaines familiales		
Les aides humaines professionnelles		
Les aides techniques pour prolonger l'autonomie		
Quelques aspects complémentaires		
4-SOINS ET ACCOMPAGNEMENTS PLURIDISCIPLINAIRES		
4.1- Une coordination nécessaire des filières de soins et d'accompagnement		25
5- LA MISE EN ŒUVRE D'UN CINQUIEME RISQUE		
5.1- La CNSA		30
5.2- La CNSA et le cinquième risque		33
5.3- Un droit universel à une réponse personnalisée		33
5.4- Les acteurs de la prise en charge de la dépendance		34
6- FINANCEMENT DE LA DEPENDANCE ET DE LA PROTECTION SOCIALE		
6.1- La problématique		35
6.2- Financement actuel et vieillissement de la population		36
6.2.1- Prendre en compte le vieillissement de la population		37
6.2.2- Les dispositifs du financement actuel		37
6.2.3- Reste à charge et solidarités familiales		39
6.2.4- Les travaux de la CNSA		40
6.3- Le financement du maintien et des aides à domicile		42
6.3.1- Le coût du maintien à domicile		42
6.3.2- Dépendance et secteur médico-social		43
6.4- Dépendance et protection sociale : Prospectives		43
6.4.1- Réduire les sources de discrimination		44
6.4.2- Les enjeux de la convergence handicap et dépendance des personnes âgées		46
7- LES OPTIONS DU FINANCEMENT : LE CINQUIEME RISQUE DE PROTECTION SOCIALE		
7.1- La problématique		48
7.2- L'analyse de la Cour des comptes		50
7.3- Le rapport d'étape du Sénat		
7.3.1- Pour les bénéficiaires de l'APA à domicile		52
7.3.2- Reste à charge et dépenses en établissement d'hébergement		52
7.3.3- Une articulation à définir entre le socle solidaire et l'étagage de financement assurantiel		53
7.3.4- Une gouvernance à renforcer et à simplifier		53

TITRE II : QUELLES PROPOSITIONS DANS LE RESPECT ET LA DIGNITE DES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE

8- CHOIX D'UNE ETHIQUE	55
9- CHOIX POLITIQUES DE QUALITE POUR LE RESPECT ET LA DIGNITE	
9.1- Contenu universel d'un droit d'aide à l'autonomie	56
9.2- Développer la prévention	57
9.3- Le maintien à domicile	58
9.4- Réduire les sources de discrimination	59
9.5- Les établissements	59
9.6- le plan Alzheimer	60
9.7- Développer les échanges socioculturels	61
9.8- La recherche	61
10- LE FINANCEMENT	61
10.1- Le cinquième risque de protection sociale	62
10.2- Autres financements publics	62
10.2.1- La remise en cause partielle de la loi TEPA	63
10.2.2- La remise en cause des nombreuses niches fiscales	63
10.2.3- La fraude fiscale	63
10.2.4- La journée de solidarité	64
10.2.5- La fiscalité des jeux	65
10.3- Autres solutions	
10.3.1- Les assurances privées	65
10.3.2- Les franchises médicales	66
10.3.3- La participation financière des « obligés alimentaires »	67
10.3.4- Le recours sur succession	67
10.3.5- Les transferts de charges	68
10.3.6- Les prélèvements obligatoires	68
10.3.7- Les dispositifs juridiques	69
CONCLUSION	70
REMERCIEMENTS	71
DONNEES ET REFERENCES	
DONNEES DEMOGRAPHIQUES ET STATISTIQUES	72
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	75

Imprimé en France par CONFORM Edition

Dépôt légal : Septembre 2009

Conform édition : éditeur délégué du GODF

N° éditeur : 978-2-917075

ISBN : 978-2-917075-11-1

www.conform-edition.com