



Sixième colloque

Défi Autonomie

3 ET 4 DÉCEMBRE 2012

CENTRE DE CONGRÈS

SAINT-ÉTIENNE



Les groupes
Mornay et D&O
s'unissent
et deviennent

KLÉSIA

PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

Klesia en chiffres

240 000 entreprises clientes

2 800 000 salariés et retraités protégés

6,3 milliards de cotisations retraite

1 milliard de chiffre d'affaires prévoyance

18 désignations conventionnelles

Plus de **2700** collaborateurs
à votre service

klesia.fr

Sixième colloque sur l'autonomie 2012

**Lundi 3 et mardi 4 décembre 2012
au Centre de Congrès
23, rue Ponchardier, à Saint-Étienne**

En collaboration avec

L'Ecole Nationale Supérieure de Sécurité Sociale de Saint-Etienne (EN3S)
L'Association d'Etude et de Recherche en Economie Sociale (AERES)
CNAV (Caisse Nationale Assurance Vieillesse)
CARSAT Rhône-Alpes
Conseil Général de la Loire
CPAM de la Loire
MSA (Caisse centrale de la Mutualité Sociale Agricole)
MSA Ardèche-Drôme-Loire
Ecole Nationale Supérieure des Mines de Saint-Etienne (Pôle Ingénierie de la Santé)

En partenariat avec

KLESIA
OCIRP
AG2R LA MONDIALE
MALAKOFF/MEDERIC
MUTEX
INTERIALE MUTUELLE
CAPSSA
CFDP ASSURANCES
MCD MUTUELLE
HUMANIS
EOVI MUTUELLE
CROIX ROUGE FRANCAISE

Avec l'aimable participation de :

Le Temps des Fleurs - 1, Place des Ursules - 42000 Saint-Étienne
Lycée Benoît Charvet - 30, avenue Benoît Charvet - 42000 Saint-Étienne
Ville de Saint-Étienne- 42000 Saint-Étienne

Parce que la dépendance

nous
concerne
tous

La perte d'autonomie : un défi pour chacun de nous

Avec l'âge, certains gestes de la vie quotidienne peuvent devenir difficiles à accomplir : aller en courses, faire sa toilette, se rendre chez le médecin... La perte d'autonomie peut alors nécessiter l'aide d'un tiers, l'aménagement du domicile ou l'hébergement dans un établissement spécialisé... Tout cela coûte évidemment très cher.

Avec l'allongement de la vie, la perte d'autonomie constitue un défi pour chacun de nous et pour la société toute entière.

L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), créée par l'État pour répondre aux besoins des personnes dépendantes, est soumise à des conditions de ressources et est généralement insuffisante pour faire face aux dépenses réelles des familles.

Une solution s'impose : CPPDOS autonomie

Garantir son indépendance face à la dépense

CPPDOS autonomie est une nouvelle approche, innovante et solidaire pour faire face à la dépendance. Il a été spécialement conçu pour les personnels actifs et retraités des organismes sociaux et pour leur famille.

Pour sa sixième édition, le colloque « Défi Autonomie » organisé par le CPPDOS a montré qu'il était devenu un rendez-vous incontournable. Une audience toujours en progression a conduit les organisateurs à réunir cette fois, tous les participants dans le grand amphithéâtre du centre des congrès de Saint-Etienne. De même, le salon « Défi autonomie » qui se tient en parallèle a réuni un nombre accru de partenaires.

Quant aux thèmes traités, chacun a pu observer, là encore, la nouveauté. Le financement du risque et son corollaire, la gouvernance, ont dominé, pour des raisons évidentes, les précédents colloques. Le sujet est maintenant bien connu, il a fait l'objet de plusieurs rapports exhaustifs qui ont fait l'objet d'importants débats à l'occasion desquels, notre association a présenté ses positions en la matière, positions qu'il est maintenant inutile de rappeler. Ceci a donné lieu à un échange de vue avec Madame Michèle Delaunay, ministre chargée des personnes âgées et de l'autonomie dont la franchise et la vivacité des propos qui caractérisent son intervention ont été unanimement appréciés.

D'une manière générale, ce sont ces qualités que l'on retrouve dans l'ensemble des débats, débats que l'on peut résumer d'une formule : « dépendance au quotidien », ses conséquences sur le patient lui-même mais aussi son entourage familial et le personnel soignant. Les échanges animés pour la plupart par des acteurs particulièrement concernés ont mis en valeur les problèmes proprement techniques sans oublier les aspects humains qui sont incontournables car c'est bien l'homme qui est au centre du problème.

Le choix bien connu du maintien à domicile ou de l'entrée en établissement a dominé ces débats. Dans l'une ou l'autre option, les problèmes concrets qui se posent ont été mis en exergue. On notera avec intérêt l'importance accordée à la prévention ainsi qu'au parcours de soins. L'objectif reste le maintien à domicile, option qui a la faveur d'une majorité de français. Un aspect souvent occulté reste le déni, déni de la part du patient comme de sa famille. Le rôle et les servitudes qui s'attachent au soignant et à l'aidant ont fait l'objet d'un éclairage tout particulier.

Comme à l'accoutumée, le traditionnel baromètre de l'OCIRP a été présenté dès sa sortie, aux participants. Il est inutile de rappeler que cette enquête toujours attendue avec intérêt met en lumière la manière dont les représentants syndicaux et les responsables de ressources humaines appréhendent cette question de la perte d'autonomie. Les esprits évoluent certes mais il y a encore beaucoup à faire !

Gino SANDRI
Président du CPPDOS

INDEX

Lundi 3 décembre 2012

OUVERTURE DU COLLOQUE « DÉFI AUTONOMIE »8

Alain POULET

Y A-T-IL UNE ÉTHIQUE SPÉCIFIQUE DES SENIORS ?11

- I) LA VISION DU DOMICILE
- II) DÉMARCHE QUALITÉ ET DÉONTOLOGIE
- III) LES SOINS PALLIATIFS CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES
- IV) LA PROTECTION DE LA PERSONNE VULNÉRABLE -
PEUT-ON PROTÉGER LA PERSONNE CONTRE ELLE-MÊME ?
- V) ECHANGES AVEC LE MODÉRATEUR - MICHEL DEBOUT

PRÉVENIR : ASPIRATION OU RÉALITÉ ?20

- I) LA PRÉVENTION DE L'AIDANT
- II) LE RÔLE DES CAISSES DE RETRAITE DE BASE DANS LA POLITIQUE DE PRÉVENTION
- III) LA POLITIQUE DE PRÉVENTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE MENÉE PAR LE CONSEIL GÉNÉRAL DE LA LOIRE
- IV) HALTE-RÉPIT-DÉTENTE ALZHEIMER, UN DISPOSITIF DE PRÉVENTION DE L'ÉPUISEMENT DES AIDANTS
- V) LE PROGRAMME ATOO
- VI) ECHANGES AVEC LE MODÉRATEUR - PIERRE MAYEUR
- VII) ECHANGES AVEC LES INTERVENANTS

INTERVENTION DE MICHÈLE DELAUNAY29

Ministre chargée des personnes âgées et de l'autonomie

Mardi 4 décembre 2012

PATIENT, FAMILLE, AIDANT, SOIGNANT : VAINCRE LE DÉNI !32

- I) INTRODUCTION
- II) « A » POUR « ANTICIPATION » : L'IMPORTANCE DE L'INFORMATION ET DE LA SENSIBILISATION
- III) PRÉSENTATION DU PROGRAMME « MAIA »
- IV) L'ACTION DE LA MSA AUPRÈS DES AIDANTS
- V) QUESTIONS
- VI) SYNTHÈSE

PRÉSENTATION D'UNE INITIATIVE DE DÉPISTAGE BUCCO-DENTAIRE
EN ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT DE PERSONNES ÂGÉES45

PARCOURS DE SOINS : OBJECTIF DOMICILE !46

I) INTRODUCTION

II) LES FILIÈRES GÉRONTOLOGIQUES : MIEUX SE CONNAÎTRE, POUR MIEUX AGIR

III) LA NOTION DE « PARCOURS DE SANTÉ » FACE AUX DÉFIS DU SYSTÈME DE SANTÉ

IV) L'AJAP, ALLOCATION JOURNALIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE EN FIN DE VIE

V) UN MODÈLE D'ORGANISATION ET DE COORDINATION DU SECTEUR GÉRONTOLOGIQUE

VI) QUESTIONS

VII) CONCLUSION

INTÉGRATION EN ÉTABLISSEMENT : UNE FATALITÉ ?58

I) INTRODUCTION

II) ADAPTATION AUX DÉFICITS SENSORIELS ET COGNITIFS EN ÉTABLISSEMENTS D'ACCUEIL
POUR PERSONNES ÂGÉES

III) L'ENTRÉE EN INSTITUTION : UNE PRISE EN CHARGE RASSURANTE, ADAPTÉE À L'ÉVOLUTION
DE LA MALADIE, OU UNE FATALITÉ, UN CHOC ? L'EXPÉRIENCE D'UN RÉSEAU DE SOINS

IV) L'EXPÉRIENCE D'UN PRATICIEN EN ÉTABLISSEMENT MUTUALISTE

V) LE POINT DE VUE D'UNE GÉRIATRE EN ÉTABLISSEMENT HOSPITALIER

VI) QUESTIONS

VII) SYNTHÈSE

Table ronde

PRISE EN CHARGE DE L'AUTONOMIE : PERSPECTIVES ?72

I) INTRODUCTION

II) PRÉSENTATION DU BAROMÈTRE DÉPENDANCE 2012 DE L'OCIRP

III) L'EXPÉRIENCE JAPONAISE

IV) MÉTHODES SCIENTIFIQUES POUR L'EFFICIENCE DES SYSTÈMES DE SOINS
ET LA RATIONALISATION DES COÛTS

V) AUTONOMIE DES DÉPARTEMENTS - DÉPARTEMENTS ET AUTONOMIE

VI) LA VISION DU CNRPA ET DE LA MUTUALITÉ

VII) QUESTIONS

VIII) CONCLUSION

DISCOURS DE CLÔTURE86

Alain POULET - Secrétaire Général du CPPDOS

Lundi 3 décembre 2012

OUVERTURE DU COLLOQUE « DÉFI AUTONOMIE »

Alain POULET - Secrétaire Général

C'est avec beaucoup de plaisir que je vous accueille cet après-midi à l'ouverture de notre Défi Autonomie 2012.

Au nom de notre Comité et de son Président, je voudrais vous remercier d'être parmi nous, remercier nos partenaires financiers, nos exposants, nos élèves de l'EN3S et leurs dirigeants - vous toutes et tous qui avez concouru directement ou indirectement à la réalisation de ce colloque et de son salon.

Nous accueillerons ensemble tout à l'heure Mme Michèle Delaunay qui devrait être parmi nous aux environs de 17 heures. Cette présence est pour nous la reconnaissance de notre travail et de notre indépendance.

Défi Autonomie 2012 c'est d'abord une série d'évolutions que nous espérons être des améliorations mais c'est vous qui aurez à en juger.

- **Evolution en termes de confort**

Nous avons essayé d'intégrer l'amphithéâtre du Centre de Congrès, un peu réduit comme vous pouvez le constater, mais qui dans cette configuration devrait quasiment faire le plein.

- **Evolution du nombre de partenaires**

Nous avons été rejoints par nos collègues de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse et de la Mutualité Sociale Agricole, l'Ecole Nationale Supérieure des Mines de Saint-Etienne, INTERIALE Mutuelle et la Croix Rouge Française Je les remercie de nous avoir rejoints. Il y a aussi quelques futurs partenaires, je l'espère, qui nous ont fait le plaisir d'envoyer des observateurs afin de s'imprégner de la nature de nos travaux. Merci à eux d'être là.

- **Evolution de notre fonctionnement**

Nous avons abandonné le principe des tables rondes - exception faite du thème de clôture de demain soir - pour en venir à des communications qui seront faites par un certain nombre d'experts et qui seront synthétisées par les responsables de chacun des thèmes que nous allons évoquer. Dans cette configuration, nous souhaitons associer réflexion théorique et actions de terrain afin d'approcher au mieux le fond des choses. Vous nous direz demain soir si nous avons eu raison ou tort.

Après les évolutions, des confirmations, au premier rang desquelles le soutien de mes condisciples de l'Ecole Nationale Supérieure de Sécurité Sociale (EN3S) qui vont s'exprimer devant vous toujours avec sérieux sur le fond, parfois avec beaucoup d'humour sur la forme et qui, j'en suis sûr, retiendront toute votre attention.

Confirmation aussi du développement de notre site « defi-autonomie.com », sur lequel nombre d'entre vous ont pu s'inscrire, accéder aux actes des années passées ainsi qu'à toutes les informations concernant le fonctionnement de notre Comité, du colloque et du salon. Après les confirmations, venons-en à notre programme de travail, que nous avons voulu inscrire dans le quotidien des familles, des aidants, des soignants et des patients eux-mêmes : éthique, prévention, déni, maintien à domicile, entrée en établissement - tous les sujets auxquels sont confrontés nos aînés en perte d'autonomie et leur entourage.

Les intervenants vont s'efforcer, devant vous, d'analyser les tenants et aboutissants de chaque problématique et nous terminerons par une table ronde sur les perspectives d'évolution de la prise en charge de la perte d'autonomie, perspectives qui devraient cet après-midi, nous être précisées par Madame la Ministre.

Outre ces évolutions et ces confirmations, nous avons également un projet, celui de mettre en œuvre à partir du 1^{er} janvier prochain dans les établissements d'hébergement qui le souhaiteront et pour les personnes âgées qui en feront la demande, un dépistage bucco-dentaire organisé sur place, en collaboration avec divers partenaires financiers et avec le soutien actif des dentistes de la Loire, libéraux et mutualistes.

Continuité et changement sont soutenus par notre volonté farouche et toujours affichée de faire évoluer la vision que nous avons de la perte d'autonomie de nos aînés et de faire aboutir une solution collective et pérenne de leur prise en charge économique, ce sur quoi j'aurais l'occasion de revenir en présence de notre Ministre.

Merci à tous d'être là ; merci à tous de votre collaboration et de votre soutien. Le chantier est complexe et mérite que nous y soyons assidus. Je vous confie aux bons soins de Pat FRANÇON, notre animateur patenté qui s'efforcera, notamment cet après-midi, de respecter les délais qui nous sont impartis pour être en mesure d'accueillir comme il se doit notre Ministre.

Bon colloque et bon courage à tous.

Pat FRANÇON

Nous bénéficions cette année encore de la participation active à la préparation et au déroulement du Colloque des élèves de l'Ecole Nationale Supérieure de Sécurité Sociale de Saint-Etienne. Comme l'an dernier, des duos voire des trios vont introduire soit sur un ton journalistique, soit de manière plus théâtrale les différentes thématiques. Je tiens néanmoins à préciser que la forme n'a jamais été sacrifiée au fond. L'ensemble du contenu a été validé par Alain Poulet, le Comité et les enseignants. Je laisse donc la scène aux futurs cadres supérieurs la protection sociale.

Le débat sur le thème de « l'éthique des seniors » est introduit par Audrey BUREAU et Lucie MARTIN, avec la participation de Vincent DIVARET, élèves à l'Ecole Nationale Supérieure de Sécurité Sociale

Le journaliste

Mesdames, messieurs, bienvenue à notre 6^{ème} colloque dédié à l'autonomie. La réforme de la dépendance, annoncée par le gouvernement précédent, n'a pas encore vu le jour, pourtant, comme l'a récemment affirmé Madame la Ministre chargée des personnes âgées et de l'autonomie, le sujet relève de l'urgence à préparer un avenir juste et solidaire.

Le thème de notre débat du jour: l'éthique. Je vous propose pour cela d'accueillir Audrey Bureau et Lucie Martin.

Mesdames, selon vous, y a-t-il une éthique spécifique des seniors ?

Audrey BUREAU

Non, pour moi l'éthique est une démarche qui doit avoir une portée universelle. Comme le dit le philosophe Paul Ricœur, l'éthique vise à vivre bien, avec et pour les autres, dans des institutions justes. L'éthique doit donc avant tout être approchée de manière sociétale, autour des valeurs de solidarité, de respect, d'altérité et d'humanisme. Cette éthique nous concerne tous et pas seulement les seniors et leur entourage. C'est la capacité de notre société à lutter contre toutes les stigmatisations, ghettoisations, marginalisations.

Lucie MARTIN

Je ne suis pas d'accord, pour moi, il y a bien une éthique des seniors car nous parlons d' « éthique » et non de morale. Et en ce sens, il existe bien une approche spécifique aux seniors. Une éthique qui s'intéresse aux plus fragiles, ou au plus discriminés. Il s'agit notamment de traiter l'urgence de la qualité de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. De plus, commencer à réfléchir à une éthique dans le milieu des professionnels intervenant auprès des personnes âgées, c'est déjà un grand pas. Et à voir trop grand, on ne fait rien !

Le journaliste

Vous nous parlez d'une éthique des seniors. Dans les faits, existe-t-elle vraiment ?

Lucie MARTIN

Oui elle existe, ou du moins tente de s'affirmer. Elle prend de nombreuses formes. Par exemple, en 1997 déjà, la fondation nationale de gérontologie a adopté une charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes affirmant que « la vieillesse est une étape pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement ». On notera également par exemple l'initiative de la création du réseau ALMA contre la maltraitance, ainsi que les diverses dispositions du Code pénal et civil en la matière, qui affirment un droit et devoir de protection et de solidarité envers les personnes âgées.

Audrey BUREAU

Vous avez raison, mais vous réduisez l'éthique à une succession de règles, de chartes, de codes. C'est insuffisant, et le risque c'est de nier l'humanité et le libre arbitre des personnes! Je vous propose de vous référer à l'éthique du Care, qui relie la justice à la sollicitude, autour

de notions telles que la bienveillance et la sensibilité qui fondent la relation entre la personne dépendante et l'aïdant. Car comme disait le poète Pierre Reverdy, l'éthique c'est l'esthétique du dedans.

Le journaliste

Mais une éthique des séniors est-elle vraiment nécessaire ?

Audrey BUREAU

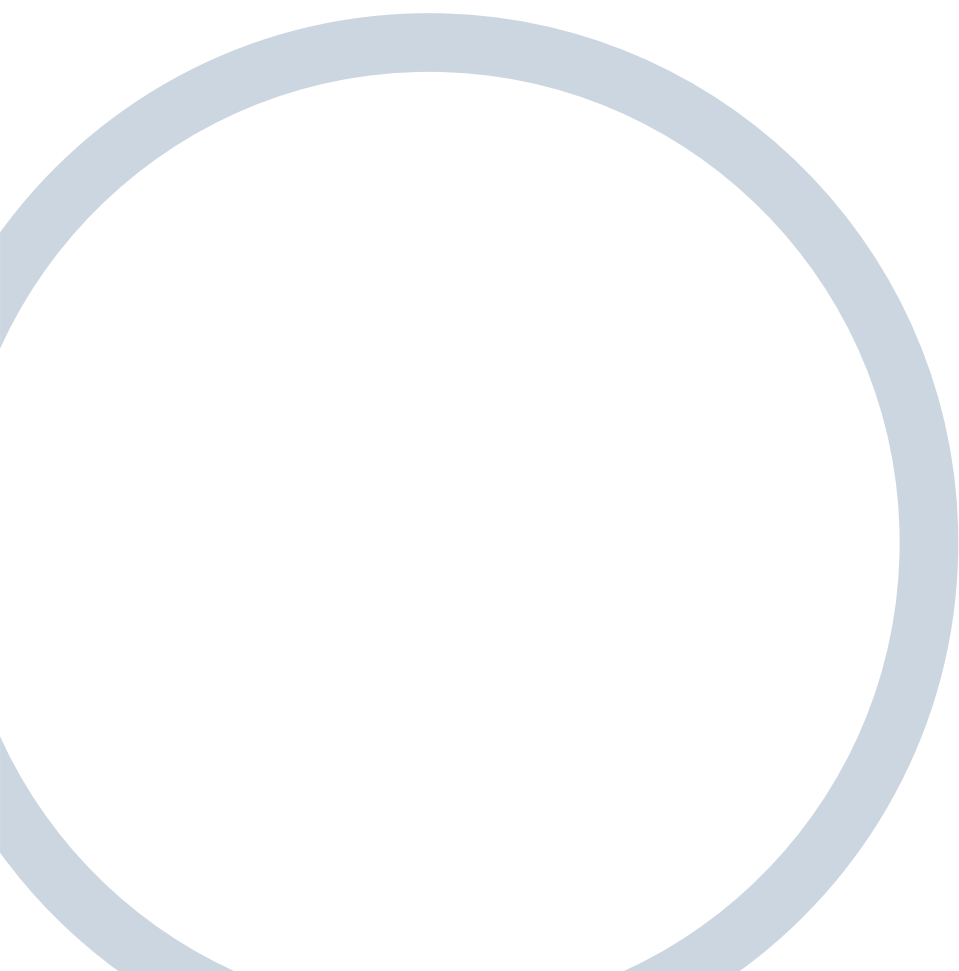
Oui dans le sens où le vieillissement de la population questionne la place des personnes âgées dans la société. De plus, la marchandisation des services d'aide à la personne dans un système concurrentiel fait de l'éthique un rempart contre les dérives potentielles.

Lucie MARTIN

D'autant plus que nous voyons émerger de nouvelles problématiques : la question de la maltraitance des personnes âgées tant en institution qu'à leur domicile, celle de la fin de vie et de la question du droit à mourir dans la dignité, les soins palliatifs et l'acharnement thérapeutique... Le débat éthique est une nécessité.

Le journaliste

Je vous remercie. Place maintenant à nos intervenants.



Lundi 3 décembre 2012

Y A-T-IL UNE ÉTHIQUE SPÉCIFIQUE DES SENIORS ?

Coordonnateur :

Michel DEBOUT, Professeur de médecine légale et droit de la santé - *Centre hospitalier universitaire de Saint-Etienne*

Intervenants :

- Christophe DAMIRON, *Directeur AIMV Saint-Etienne*
- Cécile JULES, *chargée de mission maintien à domicile - Maison Loire Autonomie*
- Docteur Pascale VASSAL, *chef de service soins palliatifs - CHU Saint-Etienne*
- Maître Henri-Laurent ZIEGLER, *notaire - Saint-Chamond*

Pat FRANÇON

Le thème de notre premier sujet est le suivant : Y a-t-il une éthique spécifique aux séniors. Pour le traiter, les organisateurs ont fait appel à Michel Debout, professeur de médecine légale et droit de la santé au Centre hospitalier universitaire de Saint-Etienne. Votre vie professionnelle est associée à une suite d'engagements professionnels et citoyens, de la contraception au mal-être au travail, en passant par le thème de la toxicomanie et du suicide dont vous êtes un des spécialistes reconnus. Vous êtes auteur de plusieurs ouvrages. Le dernier coédité avec la Mutualité Française, est consacré précisément à la thématique du suicide. Vous avez été conseiller régional et membre du Conseil économique, social et environnemental.

Henri-Laurent Ziegler fait également partie des intervenants. Vous êtes notaire dans la Loire, à Saint-Chamond. Vous partagez votre étude avec deux associés et vous tenez sans doute d'un père journaliste une bonne propension à la communication.

Docteur Pascale Vassal, vous êtes chef du service des soins palliatifs au CHU de Saint-Etienne. Vous dirigez une unité hospitalière de 8 lits. Vous y recevez des patients atteints de maladie grave en phase terminale et votre équipe comprend, outre des médecins, des infirmières et des psychologues.

Cécile Jules, vous êtes chargée de mission concernant le maintien à domicile au Conseil général de la Loire. Nous savons que les affaires sociales constituent la principale attribution des conseils généraux. Dans notre département, celles-ci représentent 53 % de la dépense globale.

Christophe Damiron, vous êtes directeur de l'AIMV Loire - une association de maintien à domicile aujourd'hui plus que

centenaire - qui s'adresse à plus de 20 000 personnes et emploie plus de 2 000 salariés dans 150 communes. En tant que professionnel de l'information, j'avais apprécié de découvrir dans vos locaux un appartement témoin de ce qu'il vous semblait important de présenter en termes d'adaptation et d'accessibilité. Je vous invite en particulier à visiter le stand de la Fédération française du bâtiment situé à l'étage pour découvrir des outils similaires.

I) LA VISION DU DOMICILE

Christophe DAMIRON

Mesdames et messieurs, bonjour. Je vais essayer, avec la vision du domicile qui est la mienne, de répondre à la question posée. Poser cette question, c'est déjà présupposer que prendre en charge les personnes âgées conduit à une éthique particulière, notamment par le regard que l'on porte sur le grand âge, à une époque où le vieillissement structurel de la population laisse planer d'énormes doutes sur notre capacité à poursuivre une prise en charge de qualité des personnes dépendantes dans un futur proche.

S'il n'y a pas d'éthique particulière, il faut toutefois admettre que les personnes âgées peuvent rencontrer des difficultés et des problèmes qui leur sont propres. Il faut également avoir conscience que toutes les personnes âgées ne rentreront pas en dépendance et que la grande majorité d'entre-elles restera autonome, à domicile, jusqu'à la fin. Seuls 20 % des personnes âgées ont un problème de dépendance. L'allongement de l'espérance de vie ne fera pas varier sensiblement ce pourcentage, notamment si une véritable politique de prévention est mise en œuvre.

Pour les personnes âgées qui vivent très majoritairement à domicile, on doit en permanence s'efforcer de respecter les quatre principes fondamentaux de l'éthique afin que la vieillesse ne soit qu'une étape de l'existence pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement. Le vieillissement n'est pas synonyme de renfermement. Ces quatre principes sont l'humanité et la dignité, la solidarité, l'équité et l'autonomie et la liberté.

Le vieillissement nous fait peur car nous y sommes tous confrontés soit à titre personnel - par nos proches vieillissants - soit par nous-mêmes à plus ou moins brève échéance. Le vieillissement nous fait peur également car c'est un défi collectif

qui nous oblige à repenser l'organisation même de notre société, de notre cité, au service de tous et au service de mieux vieillir ensemble. Le mieux vieillir ensemble, l'on a parfois tendance à l'oublier. C'est là que la question de l'éthique devient essentielle. Se poser la question de l'éthique, c'est aussi se poser la question de notre capacité à pouvoir financer cette dépendance. Sans répondre à ces deux questions, nous n'apporterons pas de réponse.

S'il n'y a pas d'éthique spécifique pour les seniors, il n'en reste pas moins que les personnes âgées dépendantes doivent voir leur dignité garantie et leurs droits préservés. Leur place au cœur de la cité, au contact des autres, doit être affirmée, dans le respect de leurs différences. Dès lors, l'action conduite - quelle soit aussi portée par des proches ou des aidants familiaux, quelle soit aussi portée par les professionnels du prendre soin - doit tout simplement donner à ces personnes âgées la place qui est la leur dans le cadre du respect des quatre principes précédemment évoqués.

Que l'on soit professionnel ou aidant, on accompagne une personne et non un objet qui demeure le sujet de sa propre vie. Les solidarités familiales sont de plus en plus remises en question. Les acteurs professionnels de l'accompagnement vivent au quotidien cet éclatement familial, lié à deux facteurs : des enfants de plus en plus éloignés de leurs aînés pour des raisons professionnelles, des aidants familiaux de plus en plus confrontés à des difficultés économiques et qui se replient sur eux-mêmes, oubliant que la solidarité intra- et intergénérationnelle doit être un des ciments de notre société et de notre volonté de vivre ensemble. Heureusement, des solidarités intergénérationnelles se développent de temps en temps. Ces solidarités se développent dans certaines expérimentations comme les résidences intergénérationnelles. Vous pourrez en voir un exemple dans le salon.

La prise en charge doit par ailleurs être équitable et ne peut souffrir d'approximation. Plusieurs outils sont à notre disposition, pour le domicile et les établissements. La question de l'accès aux services et aux dispositifs existants se pose de plus en plus. La complexité des prises en charge et de l'accès aux différents dispositifs s'apparente à un parcours du combattant pour la personne âgée ou son entourage. Si on ne fait pas l'effort de clarifier les choses, on ne répondra pas à ce principe d'équité. Dernier principe, celui de l'autonomie et de la liberté, c'est-à-dire celui du libre choix, ne pas penser que faire le bien revient à faire

à la place de ; c'est au contraire faire avec. Cela renvoie à la notion de liberté ? La personne âgée a-t-elle encore le droit au risque, le droit au choix, à la décision de sa vie ? Doit-on, au nom de la prise en charge, accepter que l'intimité de l'individu soit mise à mal ? Le développement des nouvelles technologies permet d'anticiper un avenir où le maintien à domicile serait facilité. Mais jusqu'où aller dans le déni de l'intimité et dans ces problématiques d'éthique ? La technologie peut-elle se substituer à la relation humaine ? C'est pourtant ce qu'on essaie de faire. L'outil technologique a un coût moindre que la relation humaine. La personne âgée dépendante ou non est une personne comme vous et moi. Elle ne demande ni ne nécessite de traitement particulier. Il n'y a donc pas d'éthique spécifique des seniors. Il y a simplement des questions d'éthique commune pour tout un chacun et des problématiques spécifiques qu'il convient d'aborder avec des politiques dédiées, des outils adaptés de diagnostic, d'analyse, d'évaluation ou de contrôle.

Parmi ces politiques dédiées, il convient de prendre en compte la question du logement des personnes âgées. Bien souvent, l'indépendance, la rupture du lien social est avant tout une problématique de logement. En termes économiques, le marché des seniors est un marché à fort potentiel. Certes, les besoins sont colossaux et les possibilités de développement sur ce marché sont énormes. Pour autant, ce marché est-il solvable ? A-t-on la possibilité d'offrir des services adaptés ? La professionnalisation du secteur a permis de répondre en partie à ces questions d'éthique, de déontologie, de prise en soins et de prise en charge. Aujourd'hui, nous sommes arrivés à la limite du système. Il convient de refonder cette politique de prise en charge des personnes âgées pour pouvoir demain poursuivre les mandats sociaux qui sont ceux de nos associations, poursuivre les projets économiques de certaines entreprises présentes sur le marché et qui font du bon travail.

On a besoin aujourd'hui d'une véritable refondation de cette politique. Et ne parler que d'éthique sans s'interroger sur le financement et l'organisation, c'est ne traiter qu'une partie du problème.

Pat FRANÇON

Merci pour cette communication. La parole est maintenant à Cécile JULES, chargée de mission maintien à domicile. Je vous propose de compléter cette intervention en nous parlant de ce service du Conseil général de la Loire.

II) DÉMARCHE QUALITÉ ET DÉONTOLOGIE

Cécile JULES

Bonjour à tous. Je commencerai par quelques définitions pour bien cerner la thématique qui m'a été confiée

Tout d'abord, il ne faut pas confondre l'éthique et la déontologie. L'éthique relève davantage du concept et de la réflexion tandis que la déontologie traduit l'application des règles élémentaires et inscrit le professionnel dans un collectif de référence.

Le secteur des personnes âgées possède ses codes de déontologie. Ceux-ci abordent sensiblement les mêmes notions que celles évoquées par Christophe Damiron, à savoir - premièrement - le respect de la personne, de ses choix, de sa vie, de son intimité, de la confidentialité des données. Le deuxième point tient à la prise en compte de la personne en tant qu'individu singulier. On parle depuis peu de projet individualisé ou personnalisé. La déontologie se réfère également au professionnalisme, à la posture professionnelle, à la juste distance entre l'aidant professionnel vis-à-vis de l'utilisateur, à l'équilibre nécessaire entre l'utilisateur, l'aidant et la structure qui encadre cette relation. La déontologie évoque bien sûr les aspects liés à la prévention de la maltraitance et à la promotion de la bientraitance.

La démarche qualité traduit quant à elle le processus d'amélioration continue dans lequel s'engage la structure. Elle concerne l'ensemble des processus et des activités offerts par un service ou un établissement et concerne bien évidemment chacun des professionnels, depuis le hiérarchique le plus haut placé jusqu'à l'acteur opérationnel.

Lorsqu'une structure s'engage dans une démarche qualité formelle, les normes font apparaître la déontologie comme la valeur fondatrice de la démarche. J'ai pu lire un certain nombre de chartes déontologiques. Certaines stipulent que la déontologie s'appuie sur les principes fondamentaux de la démarche qualité. A mon sens, c'est pourtant à la démarche qualité de se construire autour des notions de déontologie. Les principes déontologiques doivent être les garde-fous de nos actions et de nos projets. En ce sens, la démarche qualité est au service de la déontologie et doit être le garant de son respect. C'est pourquoi le premier travail que j'ai initié avec les structures de maintien à domicile dans leur accompagnement vers une démarche qualité a consisté en une réflexion autour de la déontologie. Quel sens donne-t-on à ces notions de respect,

d'individualisation, de bientraitance ? Comment applique-t-on concrètement ces principes sur le terrain ?

Le secteur médico-social et plus particulièrement celui des personnes âgées fait face à une forte demande d'éthique. Dans le cadre de la loi 2.2, le recentrage de l'utilisateur au centre de nos préoccupations en est la meilleure illustration. La démarche qualité est un outil qui peut permettre d'apporter des réponses à cette nouvelle demande.

La formalisation écrite - fruit d'une réflexion collective - au travers d'une charte déontologique par exemple constitue l'un des outils de cette démarche qualité. Une politique de formation forte en est un autre. Au niveau départemental, un plan de formation intégrant des modules spécifiques dédiés à la déontologie a été mis en place afin de faire comprendre aux professionnels quelles doivent être leurs actions. Ces modules portent, à titre d'exemples, sur la bientraitance ou sur les rôles et fonctions et les limites de compétences. La démarche qualité permet également de mettre en place des espaces de régulation, de sensibilisation, d'échange de pratique ou encore des dispositifs relatifs à la gestion des plaintes. Enfin, la démarche qualité structure le contrôle et l'évaluation des pratiques.

Toutes ces réponses ne peuvent être efficaces que si les réflexions sont collectives et débattues au sein même de la structure et reconnues par tous. Aucune formalisation des règles professionnelles collectives n'évitera toutefois aux professionnels de s'interroger individuellement sur le sens et sur l'impact de ces actes et pratiques sur le bénéficiaire.

Y a-t-il une éthique spécifique aux seniors ? Pour ma part et en partant du postulat que chaque personne doit être respectée en tant qu'individu avant même la prise en compte de sa vulnérabilité ou de son âge, je pense qu'il n'est pas opportun de parler d'éthique spécifique liée à l'âge. Je pense plutôt que c'est la traduction de tous ces principes éthiques en règles déontologiques qui doit être adaptée au public concerné.

Pat FRANÇON

Je passe maintenant la parole au Docteur Pascale VASSAL.

III) LES SOINS PALLIATIFS CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES

Docteur Pascale VASSAL

Je remercie Monsieur POULET de m'avoir donné l'occasion de partager ce 6ème colloque avec vous. Je vais évoquer la question des soins palliatifs chez les personnes âgées et des enjeux éthiques au regard de cette problématique.

1) Questionnement

La personne âgée malade en fin de vie peut-elle avoir accès aux soins palliatifs quels que soient son âge, son lieu de vie et sa pathologie ? L'on sait en effet que les soins palliatifs sont plus développés pour les personnes souffrant d'un cancer mais beaucoup moins pour des personnes vieillissantes. Au quotidien, la fin de vie est marquée par de la précarité, la vulnérabilité et l'incertitude.

2) Quelle réalité dans la Loire ?

Une étude observationnelle menée un jour donné dans l'ensemble des EHPAD de la Loire (le taux de réponse a été de 88 %) a montré que 108 personnes, soit 1,3 % des personnes âgées, étaient en fin de vie. Cette enquête a fait apparaître un manque d'équité dans l'accès aux soins palliatifs. Nous avons constaté que la prise en charge était moins bonne dans les EHPAD disposant de moins de personnes ressources (psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens), peut-être faute d'un regard pluriel et transversal indispensable pour la prise en charge des patients en fin de vie. Ces personnes ressources permettent peut-être également de reconnaître le malade en fin de vie mais comme une personne à la parole retrouvée. Un manque d'équité a en outre été observé en fonction de la zone géographique de l'EHPAD, notamment en zone rurale. Enfin, à l'intérieur des EHPAD la prise en charge n'était pas la même ; les personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée étaient moins bien prises en charge.

3) Des réponses possibles

Face à ces questionnements, les enjeux éthiques sont doubles. Ils tiennent à l'équité dans l'accès aux soins palliatifs et à l'autonomie de la personne âgée en fin de vie.

a) L'équité dans l'accès aux soins palliatifs

Il semble que l'on pourrait développer les soins palliatifs, avec

une implication des personnels. Cela nécessite de renforcer la formation, de favoriser les réunions interdisciplinaires et une réflexion éthique. C'est à l'intérieur de l'EHPAD que l'ensemble des professionnels doivent être sensibilisés à cette prise en charge.

Des personnes ressources pourraient relier ce qui est séparé, nécessitant intégration et coordination.

Enfin, l'originalité et la spécificité des soins palliatifs sont telles que les personnes âgées doivent être accompagnées. Dès lors qu'il s'agit de personnes âgées démentes, il faut savoir se laisser guider par le patient et sortir d'une vision dualiste entre normalité et anormalité.

b) Comment conjuguer vulnérabilité et autonomie

L'autonomie - dans le sens de la capacité à décider - doit être interrogée au regard de la vulnérabilité de la personne âgée et respectée. Dans l'étude, 62 % des personnes présentaient une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée et avaient un MMS irréalisable. Dans ces conditions, ces personnes n'ont pas la possibilité d'exercer leur autodétermination. Le respect de l'autonomie est-il le dernier stade du respect dû à l'individu ? N'est-ce pas plutôt respecter sa dignité, son intégrité et sa vulnérabilité ?

Ce test ne permet pas de faire un diagnostic étiologique. Il explore les fonctions cognitives.

Au regard de la vulnérabilité de la personne âgée, il nous faut développer un accompagnement spécifique, ce qui nécessite d'aller voir au-delà des troubles cognitifs, de la déchéance physique et de la perte d'autonomie. Il faut reconnaître l'humanité de la personne âgée démente. Le regard qui lui est porté lui confère une identité et une singularité.

Enfin, la rencontre avec la personne âgée vulnérable s'inscrit aussi dans une éthique narrative. Au lieu d'une approche dichotomique entre l'omniprésence du corps et l'esprit absent, l'éthique narrative réhabilite l'humain dans le corps malade. Elle comprend l'histoire de vie, prend en compte les préférences de la personne âgée et peut aider la personne âgée démente à conserver une place comme sujet autonome.

La médecine palliative est une philosophie de chaque vie prise dans son unicité, sa singularité et son humanité.

Pat FRANÇON

Nous allons terminer cette première séquence avec le point de vue du juriste - Henri-Laurent Ziegler, notaire.

IV) LA PROTECTION DE LA PERSONNE VULNÉRABLE - PEUT-ON PROTÉGER LA PERSONNE CONTRE ELLE-MÊME ?

Henri-Laurent ZIEGLER

La loi du 5 mars 2007 qui a porté réforme de la protection juridique des majeurs a été adoptée avec le souhait de placer la personne vulnérable au centre de sa protection, le respect de sa volonté, de ses droits et de sa dignité, réaffirmer le rôle essentiel de la famille et de ses proches. Le législateur a construit cette réforme sur quelques grandes idées : le principe de nécessité, de subsidiarité de ces mesures de protection et de proportionnalité.

Il a encouragé la personnalisation de la mesure. Il a affirmé le nécessaire respect de la personne et de ses droits et a donné plus de liberté aux intéressés en créant le mandat de protection future. Il a également assoupli les règles de fonctionnement des différents régimes de protection, tout en renforçant les garanties offertes aux majeurs protégés.

Avec un certain recul, cette loi révèle son audace et son utilité ; mais aussi ses limites. On a dénoncé la naïveté du législateur tellement soucieux de respecter la personne qu'il en oublierait même la nécessité de sa protection. De telles critiques sont peut-être excessives mais il n'en reste pas moins que dans des situations limites, le rejet par la personne vulnérable de toute mesure qui réduirait sa capacité risque de mettre l'intéressé en danger.

La mise en place de mesures de protection est une question très importante. Tout d'abord, toute personne qui s'interroge sur la manière de protéger un proche peut saisir le juge. Mais avant d'effectuer cette démarche, elle doit envisager les autres solutions qui existent dans le Code civil, à savoir - en fonction de l'état de santé de la personne - le système des procurations pour les personnes ne souffrant peut-être que d'une invalidité physique, les règles relatives au mariage et aux régimes matrimoniaux qui permettent d'autoriser le conjoint à réaliser certains actes de disposition comme la vente de la résidence principale et, également, le mandat de protection future qui constitue une innovation importante de la loi de 2007.

Mais lorsqu'aucune de ces solutions n'est envisageable, et que l'état de la personne le justifie, il peut être demandé au juge des tutelles de prendre une mesure de protection. Peuvent saisir le juge : la personne elle-même mais également son époux, son

partenaire ou pacsé, un parent, un allié, une personne entretenant des liens étroits et stables avec la personne vulnérable ou encore le procureur de la République. Pour que cette requête soit valable, elle doit être accompagnée du certificat médical établi par un médecin chargé d'examiner la personne vulnérable et qui figure sur une liste établie par le Procureur de la République. Il ne peut en aucun cas s'agir du médecin traitant. Ce médecin examine la personne vulnérable et délivre sous pli cacheté à l'attention du juge des tutelles le certificat attestant que la personne souffre d'une altération de ses facultés mentales et corporelles, de nature à empêcher l'expression de sa volonté. Le juge des tutelles entend ensuite la personne objet de la requête si son état de santé le permet, prend également avis auprès du procureur et procède à l'audition des membres de la famille le cas échéant. A l'issue de ces deux auditions, il rend un jugement prononçant une mesure de protection qui peut être une mesure de sauvegarde de justice d'une durée maximale de deux ans dans laquelle le majeur conserve l'exercice de ses droits mais un mandataire spécial est autorisé à effectuer certains actes déterminés. D'autres mesures de protection existent telle la mesure de curatelle. La personne chargée d'exécuter la mesure de protection - le curateur - assiste le majeur. Cette curatelle peut être simple ou renforcée. Dans la curatelle simple, la personne protégée gère seule ses affaires courantes. Mais pour les actes importants, elle doit être assistée de son curateur. Dans la curatelle renforcée, le curateur gère seul les affaires courantes ; les actes importants sont effectués en commun. Le dernier niveau de protection réside dans la tutelle. Le tuteur agit en lieu et place du majeur dans tous les actes concernant la gestion du patrimoine de celui-ci mais peut l'assister ou le représenter dans certains actes concernant la protection de sa personne, et notamment quelques actes à caractère personnel comme le mariage, le divorce ou ceux relevant de l'autorité parentale.

Le rôle du juge ne s'arrête pas là. Il contrôle également la personne désignée pour exercer la mesure de protection et reçoit tous les ans le compte de gestion et le rapport sur les actes personnels.

Les nouveaux équilibres définis par la loi de 2007 répondent-ils aux besoins ? Dans l'actualité récente, nous avons eu connaissance d'un exemple qui a dépassé l'imagination des universitaires, à savoir l'affaire Bettancourt - laquelle a permis de révéler les limites de la loi. Des blocages sont en effet apparus

à deux niveaux. Comment déclencher la procédure malgré le refus de l'intéressée de procéder à un examen médical ? Je vous rappelle que Madame Bettancourt a refusé de se présenter à la convocation du médecin expert. Par ailleurs, comment assurer la continuité de la procédure malgré les accords passés entre la personne vulnérable et ses proches ?

Concernant le certificat médical, peut-on passer outre et déclencher malgré tout une procédure visant la mise en protection de la personne vulnérable ? L'exigence d'un certificat médical est affirmée par la loi de 2007 qui constitue une condition de recevabilité. Sans certificat, la requête est déclarée irrecevable. Avant la loi de 2007, le juge des tutelles pouvait se saisir d'office et commettre lui-même le médecin spécialiste chargé d'examiner la personne. L'exception n'a plus lieu d'être. Aujourd'hui, le juge des tutelles ne peut pas s'autosaisir. Il doit désormais obligatoirement agir sur la base d'une requête qui doit obligatoirement contenir ce certificat médical. Telle est la solution affirmée par la Cour de cassation dans un arrêt du 29 juin 2011. Cependant, certains commentateurs ont une lecture plus nuancée de cet arrêt. Selon eux, la requête présentée en vue de placer la personne vulnérable sous tutelle était recevable parce qu'il y avait un certificat de carence. Mais à l'analyse approfondie de la loi, le médecin expert peut établir un certificat médical sans avoir à rencontrer la personne. En effet, rien n'exige dans la loi que le médecin rencontre le patient. Celui-ci peut en revanche disposer de divers éléments : anciens certificats, signalements antérieurs, attestations, avis du médecin traitant. S'ils les estiment suffisants, il pourra établir un rapport circonstancié et mettre en place une mesure de protection après décision du juge. Une telle interprétation permet de concilier le respect de la liberté de l'intéressé et la nécessité d'assurer sa protection.

Se pose en revanche la question de la continuité de la procédure. En effet, parallèlement au refus de Madame Bettancourt de rencontrer le médecin expert, des négociations avaient lieu au sein de la famille - lesquelles ont abouti à une requête de désistement de la part de Madame Bettancourt fille - au vu de l'accord financier qu'elle avait trouvé avec sa mère, quelques jours après que le juge eut déclaré la requête aux fins de protection judiciaire recevable. L'on peut ainsi s'interroger sur les limites de la loi de 2007 puisque le juge, devant le silence de la loi, a demandé un avis à la Cour de cassation qui a affirmé que dès lors qu'aucune décision n'avait été prise, le désistement

de l'instance émanant du requérant mettait fin à cette instance. Ainsi, s'il faut se garder de revenir sur les options fondamentales de la loi de 2007, il conviendrait peut-être d'en relire ses principes et de parfaire cette loi à la lumière de l'expérience acquise au fil des ans.

V) ECHANGES AVEC LE MODÉRATEUR MICHEL DEBOUT

Pat FRANÇON

A la lumière de ce que vous avez entendu, peut-on considérer qu'il existe une éthique globale ou qu'il existe au contraire une éthique spécifique aux seniors ?

Michel DEBOUT

Comme souvent dans ce type de questionnement, la bonne réponse réside dans un mix des deux.

Sur l'existence d'un principe universel, je voudrais témoigner de la période à laquelle je démarrais mes études de médecine. A l'époque, le rapport entre le médecin et le malade était un rapport de conscience et de confiance. On demandait au malade de faire confiance au soignant, c'est-à-dire de se livrer à lui, dès lors que lui-même était porteur de la conscience, et même de la conscience universelle. Le concept de patient avait été établi sur cette base, c'est-à-dire que le patient supportait, et si possible en silence. 60 ans ont été nécessaires pour modifier cette approche et ses principes et cette évolution a connu son aboutissement dans la loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner » qui fonde le droit des malades, notamment le droit à l'information et - en premier lieu - le consentement que je pourrais qualifier de règle d'or : on ne peut rien faire pour quiconque sans obtenir son consentement. Il faudrait l'inscrire sur tous les murs des hôpitaux ou des domiciles. C'est bien le consentement qui, à mon sens, permet de fonder l'éthique des pratiques.

Pat FRANÇON

Que pensez-vous de la démarche qualité comme outil de la déontologie ?

Michel DEBOUT

La démarche qualité est une façon de considérer les problèmes éthiques et déontologiques comme un élément essentiel

de l'accompagnement ou du soin des personnes âgées. Mais cette démarche qualité me semble parfois un peu trop « protocolisée ». Il faut veiller à cette dérive. Le bon comportement, c'est une manière d'approcher l'autre, non pas dans une somme de questions qui se poseraient à ce sujet, mais il s'agit d'accepter l'autre comme une personne égale à soi-même en droits. Et c'est dans la confrontation de ces deux droits - celui du soignant et du soigné - que se trouve la bonne réponse. La bonne pratique ne réside pas dans l'application de recettes. Je me méfie beaucoup de ces recettes que l'on trouve aussi dans les entreprises. Bien se comporter, c'est être respectueux de l'autre et de ses droits.

Je voudrais par ailleurs insister sur un point qui me semble important, à savoir celui du regard que la société porte sur le vieillissement. La réflexion éthique ne peut pas être isolée de ce regard. Malgré les déclarations d'intention et de bonne volonté, il convient de s'interroger sur les valeurs que porte la société actuelle. Ces valeurs sont celles de l'individualisme, de la vitesse, de la performance ou encore de la compétition, soit des valeurs contraires aux possibilités des personnes âgées. Ainsi, force est de constater que quelle que soit la bonne volonté des uns et des autres, les capacités des personnes qui prennent de l'âge se heurtent aux valeurs de la société actuelle. La société se doit de réfléchir à cette contradiction, peut-être pour en revenir à d'autres valeurs qui seraient des valeurs de sérénité et de solidarité. La question spécifique des personnes âgées serait alors peut être abordée de manière différente.

Pat FRANÇON

Des expériences originales intergénérationnelles sont menées ici et là. Est-ce un début de bonne réponse ?

Michel DEBOUT

Ce qui me marque, c'est que l'on soit obligé de parler de ce concept, ce qui veut dire que l'on a eu tendance à l'oublier. La vie est pourtant forcément inscrite dans l'intergénérationnel. Il convient à mon sens de veiller à ces modes que l'on réinvente. L'intergénérationnel doit être un principe de vie pour nous tous. Il ne faut construire la vie que dans l'intergénérationnel et cesser de dresser des barrières entre les individus pour, au contraire, leur permettre de se parler et de se réunir. L'intention est donc bonne mais je regrette que l'on soit obligé de la rappeler - ce qui signifie que nous avons peut-être oublié l'essentiel de nos valeurs.

Pat FRANÇON

L'une des questions qui m'est parvenue s'adresse à Maître Ziegler. En ce qui concerne l'exercice d'une tutelle vis-à-vis d'une personne âgée, la principale difficulté n'est-elle pas le délai très long entre l'expression de la requête et la réponse du juge des tutelles ?

Henri-Laurent ZIEGLER

La question du délai est une question de moyens mis à disposition des tribunaux. Les délais ne sont pas les mêmes selon les juridictions. A Saint-Etienne, le greffe du tribunal a été engorgé suite au regroupement des tribunaux de Saint-Etienne et de Montbrison, en conséquence de quoi les décisions mettaient parfois jusqu'à six mois pour être émises.

Pat FRANÇON

Une personne nous interpelle assez longuement sur la charte d'Ottawa de 1986 qui reconnaît l'éducation thérapeutique du patient. Celle-ci a pu constater, en discutant avec son médecin référent puis un autre thérapeute, que les deux ignoraient cette charte. Docteur Vassal, connaissez-vous cette charte ? En quoi pourrait-elle constituer une avancée ? Pourquoi tant d'ignorance du côté des soignants professionnels.

Docteur Pascale VASSAL

Je suis navrée mais je ne connais pas cette charte.

Michel DEBOUT

Cela nous ramène à la question du consentement. Pour consentir à un soin, encore faut-il en connaître les tenants et les aboutissants. Le droit à consentir suppose en effet d'être informé, et donc d'être éduqué aux thérapeutiques, y compris pour les gestes du quotidien. Il y a, je crois, des manières éthiques d'aider une personne à faire sa toilette.

Pat FRANÇON

Peut-on dire que la rédaction de ce type de chartes traduit des échecs, en ce sens qu'elles rappellent des évidences ?

Michel DEBOUT

En effet.

Pat FRANÇON

Quel est le lien entre éthique et ratio, entre soignant et soigné ?

Michel DEBOUT

A l'égard des personnes âgées notamment, le risque pour le soignant est de se mettre un peu trop vite à la place de celui qu'il soigne et de choisir à sa place. L'on peut considérer qu'il n'y a par exemple rien d'étonnant à ce qu'une personne âgée parle de sa mort à l'occasion d'une visite ; elle le fait parce qu'elle est âgée. De la même manière, une personne âgée qui parle de sa peur de la décrépitude le fait parce qu'elle se sent menacée du fait de sa moindre autonomie et des performances moindres. L'on peut également considérer que la tristesse d'une personne âgée n'a rien d'anormal non plus, de même que le fait de radoter.

Si l'on se met à la place de cette personne, l'on peut simplement considérer que cette personne présente les signes de l'âge. Or je viens de peindre le portrait non pas d'une personne âgée mais d'une personne âgée déprimée. Et si l'on ne considère pas sa dépression, sa maladie va s'aggraver, peut-être jusqu'à sa disparition faute d'espoir en la vie.

Une des règles éthiques consiste à essayer de ne jamais se mettre à la place de l'autre et de ne jamais décider à sa place mais de toujours chercher à comprendre sa demande profonde. C'est en cela que l'éthique permet un soin et un accompagnement efficaces. Je ne sépare donc pas les règles éthiques des bonnes règles professionnelles.

Pat FRANÇON

Je vous remercie et je laisse maintenant la scène à Lucie et Audrey.

LE DÉBAT SUR LE THÈME DE LA PRÉVENTION EST INTRODUIT PAR AUDREY BUREAU ET LUCIE MARTIN, ÉLÈVES DE L'EN3S.

* « Service après-vente de la prévention bonjour »

1° Autonomie - dépendance**Audrey BUREAU**

Bonjour, mon médecin m'a dit qu'il fallait que je commence à penser à prévenir ma dépendance ! Je ne comprends pas, je ne suis pas dépendante, enfin un peu du chocolat mais ce n'est pas une vraie addiction si ?

Lucie MARTIN

Non madame, la prévention de la dépendance c'est un peu

comme la prévention de la perte d'autonomie. C'est vous accompagner pour éviter que vous ne deveniez plus tard dépendante des autres dans les actes essentiels de votre vie quotidienne. Tout ça pour maintenir ou améliorer votre qualité de vie.

Audrey BUREAU

Ah bon mais je peux continuer à manger du chocolat alors ?

Lucie MARTIN

Oui madame, c'est vous qui décidez. Vous êtes actrice de votre vie !

2° Bien vieillir**Lucie MARTIN**

J'ai entendu parler du « bien vieillir », moi je veux bien vieillir, je n'ai pas vraiment le choix. Mais si je comprends bien, on nous aide à rester « bien ». Cela veut dire que vous rembourserez les liftings ?

Audrey BUREAU

Ah non madame, le bien vieillir c'est une démarche globale qui ne s'intéresse pas qu'au corps mais aussi aux relations sociales, à la culture et au bien-être.

Lucie MARTIN

Ah très bien. Donc vous remboursez plutôt les massages. Je vais prendre rendez-vous dans mon centre de bien-être.

3° Age de prévention**Audrey BUREAU**

Oui bonjour j'ai reçu une invitation pour un atelier mémoire. Mais j'ai 45ans, vous ne croyez pas que c'est un peu tôt. Je ne suis pas vieille moi ! Ma mémoire ça va très bien.

Lucie MARTIN

Mais madame, la prévention, plus tôt on la commence, plus elle est efficace. Et puis vous savez on vieillit dès la naissance.

Audrey BUREAU

Mais traitez de moi de vieille tant que vous y êtes ! Non, non vous êtes trompée de cible, je vais donner mon invitation à ma mère, elle, elle en a bien besoin

.....

Audrey BUREAU

Allo ma fille m'a donné une invitation pour un atelier mémoire. Mais vous savez c'est un peu trop tard pour moi...

Lucie MARTIN

Allo madame ?

Audrey BUREAU

Oui allo, qui est au bout du combiné ?

Lucie MARTIN

Le service Après-Vente de la prévention vous nous avez appelé à l'instant.

Audrey BUREAU

Ah bon, je ne me souviens pas.

Lucie MARTIN (en aparté)

Je crois que c'est trop tard pour la prévention là !

4° Injonction à ne pas vieillir**Lucie MARTIN**

Allo bonjour, je vous appelle pour vous dire que votre service de prévention là, ça marche pas ! J'ai fait tous les ateliers, j'ai fait de la gymnastique douce, j'ai mangé des omégas trois, bu de l'eau, jeté tous mes tapis, je vais au club sénior et je paie mes impôts ! Mais ça n'a pas marché, je suis quand même devenu vieille.

Audrey BUREAU

Mais madame, la prévention n'empêche pas de vieillir. Elle vous permet de vieillir dans les meilleures conditions possibles.

Lucie MARTIN

Oui mais moi avec tout ça, je suis crevée et tout le monde croit que je peux me débrouiller toute seule. J'aurais bien besoin d'un petit coup de main de temps en temps.

Audrey BUREAU

APA de problème madame je vous envoie le PAP

Lucie MARTIN (en aparté)

Le Pape, quand même, il va peut-être pas venir faire ma vaisselle.

Audrey BUREAU

Oups j'aurais peut-être dû lui préciser que le PAP c'est le plan d'aide personnalisé.

5° GIR**Audrey BUREAU**

Oui bonjour, je viens d'apprendre que je suis situé en GIR 3, mais je ne comprends pas la Gironde c'est 33 ?

Lucie MARTIN

Ah non madame, le GIR, c'est la grille AGGIR permettant de mesurer votre niveau d'autonomie. Cela permet d'adapter votre plan d'aide à vos besoins.

Audrey BUREAU

Ah et GIR 3 c'est une bonne note ?

Lucie MARTIN

Eh bien l'échelle va de 1 à 6 et si vous avez 6, vous êtes peu ou pas dépendante. Donc vous êtes dans la moyenne. Cela vous

permettra d'avoir des services et aides pour pouvoir rester chez vous le plus longtemps possible, car c'est quand même ce qu'il y a de mieux pour vous.

Audrey BUREAU

Oui enfin, ne me prenez pas pour une vieille bique jeune dame ! Si je reste chez moi, je sais que ça vous coûte aussi beaucoup moins cher !

Elle raccroche.

Lucie MARTIN (en aparté)

C'est pas faux.

6° Aide aux aidants**Audrey BUREAU**

Bonjour, je vous appelle au sujet de mon papa. Il est très malade et m'occuper de lui me prend de plus en plus de temps. Je suis épuisée. J'aimerais savoir où on peut trouver ces aidants dont on entend si souvent parler.

Lucie MARTIN

Mais madame, l'aidant c'est vous. Nous sommes tout à fait conscients de la charge que représente le soutien au quotidien d'un parent dépendant. C'est pour ça qu'il y a la proximologie.

Audrey BUREAU

Ah oui ! C'est comme l'astrologie ! Parce que mon père est scorpion et c'est vraiment infernal.

Lucie MARTIN

Non madame, la proximologie c'est une démarche qui tente de mieux comprendre la situation des aidants pour les aider eux-mêmes

Audrey BUREAU

Et les aidants d'aidants, qui va les aider eux ?

7° Prévention des chutes**Lucie MARTIN**

Bonjour je vous appelle pour savoir ce que vous appelez la prévention des chutes.

Audrey BUREAU

Eh bien madame ce sont des actions de prévention ciblées vous permettant d'aménager votre logement pour éviter les accidents et travailler sur votre équilibre.

Lucie raccroche

Audrey BUREAU

Le problème avec la prévention des chutes, c'est qu'on a du mal à en trouver une de chute.

Lundi 3 décembre 2012

PRÉVENIR : ASPIRATION OU RÉALITÉ ?

Coordonnateur :

Pierre MAYEUR, Directeur général CNAV

Intervenants :

- Véronique LACAM DENOEL *directrice santé et programmes médicalisés - Direction de la stratégie et du marketing - Groupe Malakoff Médéric*
- Albert LAUTMAN, *Directeur national de l'action sociale - Cnav*
- Bruno LACHESNAIE, *Directeur national de l'action sociale - MSA*
- Cathia OUESLATI, *Responsable sociale autonomie - Maison Loire Autonomie*
- Geneviève SABY, *Coordinatrice - Maison Loire Autonomie*
- Luce ROLLAND, *Responsable du réseau « Halte-Répit-Détente Alzheimer » - Croix Rouge Française*
- Sylvie SALAVERT, *Sous-directrice à l'action sociale, Carsat Rhône-Alpes*

Pat FRANÇON

Pierre Mayeur, vous dirigez la Cnav depuis 2009 après un passage à Matignon comme conseiller technique sur les questions de retraite. Ancien élève de Sciences Po et titulaire d'un DEA de droit public, vous avez également été administrateur au Sénat et avez travaillé à l'ACOSS.

Albert Lautman, vous êtes directeur national de l'action sociale à la Cnav ; vous avez également travaillé à l'ACOSS où vous étiez notamment en contact avec le public des entreprises.

Bruno Lachesnaie, vous êtes directeur de l'action sociale à la Caisse centrale de la Mutualité Sociale Agricole (MSA) ; vous nous ferez part de l'expérience importante de la MSA dans le domaine de la prévention de la déliquescence.

Cathia Oueslati, vous êtes responsable des questions d'autonomie au Conseil Général de la Loire. Vous avez eu une expérience dans le domaine des demandeurs d'asile à Lyon et vous avez travaillé, avant d'intégrer la Maison Loire Autonomie, au CLIC du Pays du Gier. Rappelons que la Maison Loire Autonomie résulte du mariage de la MDPH et des CLIC.

Geneviève Saby, vous êtes coordinatrice de la Maison Loire Autonomie et interlocuteur unique personnes handicapées-personnes âgées ainsi que de leurs familles ; vous travaillez surtout en accompagnement personnalisé.

Luce Rolland, vous êtes responsable du réseau « Halte-Répit-

Détente Alzheimer » de la Croix rouge française. Cette structure nationale dispose d'implantations réparties sur le territoire dont le but est de sortir les individus de l'isolement.

Véronique Lacam Denoel, vous êtes directrice santé et programmes médicalisés à la direction Stratégies et marketing du Groupe Malakoff Médéric où vous avez également travaillé sur un programme de télé-médecine ; vous êtes au préalable passée par la Fédération Nationale de la Mutualité Française où vous travailliez sur la gamme de produits Mutex ainsi que chez Viamedis.

Sylvie Salavert, vous êtes sous-directrice à l'action sociale, à la Carsat Rhône-Alpes, dont nous apprécions la collaboration ; vous nous présenterez pour votre part le programme Atoo.

I) LA PRÉVENTION DE L'AIDANT

Véronique LACAM DENOEL

Malakoff Médéric est une institution de retraite complémentaire et un groupe de protection sociale qui assure les personnes dans le domaine de la santé et de la prévoyance. Le Groupe est à la fois partenaire des entreprises et des salariés et c'est dans le cadre de son partenariat avec les entreprises que nous avons développé un service de prévention de l'aidant.

Dans près de la moitié des cas, l'aidant est un actif et effectue bien souvent deux journées en une. Notre baromètre santé au travail nous fournit régulièrement des indications sur ce point. Ainsi, aujourd'hui, près de 18 % des salariés quinquagénaires et plus aident un proche et pour près de 7 % d'entre eux, à leur domicile. Les hommes sont de plus en plus concernés.

Dans ce contexte, nous avons décidé d'aller plus loin, car l'aide apportée au quotidien à un ascendant dépendant a bien évidemment un impact sur la vie professionnelle et, potentiellement, sur l'état de santé, compte tenu de la nécessité de s'absenter, d'une fatigue plus importante et des difficultés à concilier vie privée, vie professionnelle et aide. Différentes études mettent en exergue des impacts en termes de stress et de surmenage et un besoin de répit.

Dans ce cadre, nous avons travaillé avec l'Association Française des Aidants au développement d'un service. Ce dernier propose tout d'abord, pour tous les salariés aidants, une évaluation de la situation de l'aidant destiné à mettre en exergue ses besoins spécifiques et éventuels points de vigilance, comme un besoin de réévaluer la situation de la personne accompagnée, un

besoin de solliciter davantage l'entourage, un besoin d'aïdants professionnels, un besoin de préserver sa santé, de prendre du temps pour soi ou d'être plus écouté et plus soutenu. Ce questionnaire permet à l'assistante sociale qui le mène de produire un compte rendu et un plan d'actions.

Un panier de services est ensuite proposé, qui se compose :

- d'un accompagnement psychologique ;
- d'une assistance aux démarches administratives et sociales ;
- de formations avec une infirmière aux gestes du quotidien ;
- de conseils santé ;
- une orientation vers des groupes d'entraide ;
- un panier de services à domicile incluant des heures d'auxiliaire de vie ou d'aide-ménagère en cas de besoin de répit.

Ce service sera lancé en janvier et fera l'objet de campagnes de communication en entreprise. Les taux d'utilisation seront ensuite mesurés en continu et des relances seront organisées pour s'assurer que l'ensemble des salariés des entreprises concernées peuvent en bénéficier.

II) LE RÔLE DES CAISSES DE RETRAITE DE BASE DANS LA POLITIQUE DE PRÉVENTION

Albert LAUTMAN

Depuis plusieurs années, la question de la prévention fait consensus dans les différents débats et réflexions menés sur la perte d'autonomie, la dépendance ou le 5ème risque. Compte tenu du doublement du nombre de personnes de plus de 85 ans attendu pour 2030, nous avons en effet tout intérêt à anticiper ce choc démographique afin de limiter la perte d'autonomie. Si l'on ne peut éviter toutes les pertes d'autonomie (notamment celles liées aux maladies neuro-dégénératives), l'on peut agir sur un tiers des causes en pouvant éviter ou repousser le basculement d'un individu dans la perte d'autonomie. L'ensemble des caisses de retraite se sont mobilisées dans le cadre de leur action sociale ciblée sur les GIR 5 et 6, c'est-à-dire les personnes autonomes.

Pour nous, cette politique de prévention repose nécessairement sur une approche globale - qui ne se résume pas uniquement à la santé ou à ses déterminants. Dans la charte d'Ottawa, la conception de l'OMS se veut également très globale, en ce sens qu'elle recouvre à la fois la santé mais aussi ses déterminants sociaux et environnementaux. De la même manière, notre

politique de prévention vise à agir sur les comportements, la mémoire, l'alimentation, la prévention des chutes, l'activité physique, le lien social, l'adaptation du logement, l'environnement de la personne, etc.

Pour mettre en place cette programmation, différents acteurs se mobilisent : les caisses de retraite de base et les caisses de retraite complémentaires, les mutuelles, les conseils généraux ou encore le tissu associatif. L'enjeu consiste à mieux coordonner ces différents acteurs, les interventions et les financements.

La contribution des caisses de sécurité sociale a tout d'abord consisté à engager une réflexion inter-régime sur l'ensemble de ces sujets. La politique de prévention a ainsi été structurée en trois niveaux. Au premier niveau, l'action des caisses de retraite consiste à informer et conseiller les retraités avant le passage à la retraite, au sein de l'entreprise, notamment via une politique de promotion de l'emploi des seniors, puis au moment du passage à la retraite et, ensuite, à chaque âge de la retraite.

Au deuxième niveau, la politique de prévention consiste à développer des actions collectives. La Cnav avait une politique d'accompagnement à domicile sur les premiers éléments de besoins d'accompagnement pour les actes ordinaires de la vie. L'objectif consiste désormais à toucher les individus beaucoup plus tôt, dès 70-75 ans, autour du changement des comportements.

Enfin, le troisième niveau consiste en un accompagnement à domicile pour les plus âgés.

La coordination entre ces trois niveaux d'intervention paraît particulièrement importante. On y retrouve les 3 A de la loi annoncée par Michèle Delaunay qui devrait être examinée en 2014 : adapter la société au vieillissement, anticiper les actions de prévention et retarder les effets du vieillissement, mieux accompagner les personnes les plus fragiles dès les premiers signes de la perte d'autonomie. Telle est la politique que nous souhaitons mener en inter-régime.

Je laisse maintenant Bruno LACHESNAIE détailler un certain nombre des actions que nous menons dans ce cadre.

Bruno LACHESNAIE

Je vais essayer de vous traduire dans des propos opérationnels ces orientations qui nous sont communes en évoquant trois thèmes. Le premier thème a trait aux actions collectives de promotion du bien vieillir. A ce titre, nous mettons en place des

ateliers nutrition, équilibre ou mémoire sachant que notre intention est d'élargir l'offre en fonction des demandes. Notre préoccupation consiste à repérer et faire venir les retraités les plus fragiles et à assurer une bonne couverture géographique. Nous souhaitons que ces ateliers soient accessibles, en milieu urbain comme en milieu rural.

Le deuxième thème est celui de l'accompagnement à domicile, c'est-à-dire de l'aide-ménagère aux retraités qui couvre à peu près 500 000 personnes, toutes caisses de retraite confondues. Notre ambition partagée entre les trois régimes est de faire évoluer cet accompagnement à domicile vers un accompagnement orienté vers les personnes les plus fragiles au moment où elles sont confrontées à des événements fragilisants, médicaux mais également liés à l'isolement social ou au ressenti des individus. Nous travaillons d'ailleurs avec un pôle universitaire de Bourgogne-Franche-Comté pour tester notre approche de la fragilité en vue de redéfinir des outils d'évaluation et d'orienter les individus vers des paniers de service constitués d'aides à la personne mais aussi d'accompagnement à la nutrition, d'aménagement de l'habitat, de rupture de l'isolement social...

Le troisième thème de notre offre commune a trait aux domiciles collectifs. Pendant deux décennies, nous avons pu constater que les politiques gérontologiques reposaient essentiellement sur deux offres : la promotion de la vie à domicile et l'orientation vers un établissement médicalisé - l'Ehpad. Avec le développement du quatrième âge sans incapacité majeure mais avec fragilités s'ouvre un espace de besoins et de réponses alternatifs. Dans ce cadre, des foyers de logements sont réhabilités ou créés, dans des approches d'habitat autonome et de services.

La MSA - de plus en plus accompagnée par la Cnav, les Carsat et le RSI - propose pour sa part de petites unités de vie de type MARPA (Maison d'Accueil Rural pour Personnes Agées) - petites structures qui reproduisent le mode de vie à domicile. D'autres initiatives sont mises en œuvre autour de la notion de logements regroupés ou de l'habitat intergénérationnel, dont l'objectif est de vivre comme à domicile mais en sécurité, de préserver le lien social avec l'ensemble de la société et de promouvoir le bien vieillir.

Je voudrais pour finir évoquer un quatrième thème, plus émergent en termes de réponses - celui de l'isolement social. Des réunions sont en cours avec la Ministre sur ce sujet,

l'objectif étant d'apporter des réponses structurées à la question de l'isolement, à la fois en mixant l'encouragement des solidarités de proximité (voisinage, familial, intergénérationnel) et les services professionnels. La France a trop souvent tendance à opposer bénévolat et professionnalisme. Essayons de rompre avec cette dichotomie pour faire en sorte que sur les territoires vieillissants, des synergies puissent émerger et que, chaque professionnel puisse, comme au Canada, être entouré de bénévoles.

Comme le dit le Président Jouve : « Après avoir été capable de donner des années à la vie, essayons de donner de la vie aux années ».

III) LA POLITIQUE DE PRÉVENTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE MENÉE PAR LE CONSEIL GÉNÉRAL DE LA LOIRE

Cathia OUESLATI

En préambule, je souhaite rappeler que la Maison Loire Autonomie résulte du rapprochement des services de la MDPH, du service Handicap et Dépendance du Conseil général et des CLIC.

La politique de prévention de la perte d'autonomie s'inscrit dans le schéma gérontologique 2008-2012 destiné à construire une action gérontologique coordonnée prenant en compte l'ensemble de la population âgée afin que l'aspect préventif soit intégré au même titre que les actions de compensation en direction des personnes âgées dépendantes : prévenir la perte d'autonomie, retarder ou limiter la dépendance par des actions de prévention et d'éducation à la santé afin d'améliorer l'espérance de vie sans incapacité et promouvoir le bien vieillir. Il s'agit en effet, comme le précise le projet stratégique régional de santé en Rhône-Alpes de l'ARS, de prévenir, de retarder ou limiter les conséquences de la perte d'autonomie chez la personne âgée ou la personne handicapée. Aujourd'hui, nous sommes à la croisée des schémas.

Le schéma départemental en faveur des personnes âgées arrivera à échéance fin 2012. L'élaboration d'un schéma transitoire 2012-2015 précédera le schéma pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. L'ensemble des efforts et des volontés destinés à prévenir la perte d'autonomie sont regroupés autour de la Maison Loire Autonomie qui, de fait, se positionne en chef de file de l'action sociale prévention,

accompagne les publics âgés autonomes ou en perte d'autonomie, avec la mise en place un réseau d'accueil, d'information et d'évaluation des besoins d'accompagnement autour des 4 antennes territoriales (Roanne, Montbrison, Saint-Etienne et Saint-Chamond) et des 30 relais de proximité et développe des actions collectives à visée préventive sur les 4 antennes en partenariat avec les caisses de retraite et les équipes des ex-CLIC.

Ma collègue va maintenant présenter les résultats d'une enquête menée en 2011, avec le concours du club prévention seniors initiée par le Conseil général.

Geneviève SABY

Ce club prévention seniors rassemble les caisses de retraite du régime de base et du régime complémentaire. Il a pour objectif une meilleure lisibilité, une mise en cohérence des actions et des zones d'intervention et le développement de davantage de coopération entre les différents organismes. Ce club a, en 2011, effectué un travail de recensement des actions de prévention réalisées sur l'ensemble du territoire ligérien.

La carte des 60 ans et plus par commune met en exergue une différence importante entre le nord et le sud du département ; le nord et le centre concentrent les plus fortes populations de 60 ans et plus. Les actions mises en œuvre par les caisses de retraite l'étant massivement dans les zones urbaines, le nord du département est quelque peu déserté en la matière. Il paraît donc nécessaire d'y concentrer les efforts afin de rééquilibrer ces actions. En 2011, 130 communes n'ont bénéficié d'aucune action de prévention.

Le graphique qui suit permet de repérer les actions de prévention réalisées par les différentes caisses de retraite (sachant que l'aide aux aidants n'a pas été recensée en 2011) et le nombre de participants. Précisons que les actions réalisées sont de nature très diverse ; il peut s'agir de petits ateliers de prévention rassemblant 10 à 15 personnes comme de conférences grand public autour de thèmes de réflexion ou d'événements spécifiques. Au total, 75 actions de prévention ont été réalisées en 2011, à destination de 4 500 participants. Les caisses de retraite travaillent avec des partenaires associés - services d'aide à domicile, établissements pour personnes âgées, club troisième âge, CLIC, communes - qui diffusent l'information et accueillent les ateliers. Les actions sur le thème du bien vieillir regroupent par exemple les préparations d'entrée

en établissement, les ateliers du bien-vieillir, les actions vacances ou encore les actions autour du lieu social. Les actions mémoire (dont Pack Euréka) représentent 28 % des actions proposées, contre 18 % pour les risques à domicile, 16 % pour les rythmes de vie (sommeil, nutrition, stress, activité physique) et 13 % pour la santé (dépistages, vue, audition, bilan de santé).

Cathia OUESLATI

L'analyse des résultats devrait permettre d'affiner nos constats et sera précieuse pour l'élaboration du schéma transitoire dont quatre pistes se dégagent : la valorisation de la vieillesse, le parcours résidentiel au fil du parcours de vie, le repérage et le soutien des aidants familiaux et la coordination autonomie à l'échelle départementale. Ainsi, il semble intéressant de :

- rééquilibrer les actions de prévention sur l'ensemble du département en les optimisant afin de sensibiliser un large public sans oublier le grand âge ;
- innover sur les actions de prévention afin de répondre aux besoins des personnes âgées, des personnes handicapées et des aidants familiaux en leur proposant un accompagnement social gradué mené de manière individuelle ou collective facilitant le repérage des situations complexes.

On peut citer l'expérience de prévention avec le Groupe Casino, les groupes de parole et les ateliers santé ville ou encore le programme Atoo présenté par Madame Salavert.

En conclusion, il semble indispensable de mettre en avant toutes les formes de partenariat et de coopération afin d'offrir un maillage du département favorisant la prévention pour un avenir juste et solidaire.

IV) HALTE-RÉPIT-DÉTENTE ALZHEIMER, UN DISPOSITIF DE PRÉVENTION DE L'ÉPUISEMENT DES AIDANTS

Luce ROLLAND

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés toucheraient aujourd'hui 860 000 personnes et le vieillissement de la population devrait accentuer ce phénomène d'ici à 2020. Parmi elles, deux patients sur trois vivent à domicile, ce qui nécessite un accompagnement continu de leur entourage. L'on estime qu'en France, près de 2 millions d'aidants sont des proches et, en majorité, des femmes. Les aidants sont principalement des membres de la famille et 90 % de l'aide est assurée de manière

informelle par des proches non professionnels qui appartiennent le plus souvent au cercle familial resserré. L'aidant familial d'un malade d'Alzheimer lui consacre environ 6 heures 30 par jour de travail effectif. Face à cette charge, les aidants familiaux doivent faire des choix et réaménager leur vie (réduction du temps de sommeil et des activités dites non prioritaires telles les loisirs, les sorties ou les relations sociales). Cette position d'aidant - compte tenu des préoccupations qu'elle engendre - génère forcément des conséquences sur la santé psychologique et physique, en termes de stress ou de fatigue - lesquelles aboutissent à l'épuisement de l'aidant, préjudiciable à sa santé et à la qualité de sa relation avec le proche aidé.

Cette situation se trouve accrue par un sentiment et une situation d'isolement. Des études scientifiques et des remontées de terrain montrent que l'un des principaux besoins des aidants familiaux tient au besoin de disposer de temps pour soi, souvent associé à un fort sentiment de culpabilité.

Face à cela, la Croix Rouge française a élaboré un dispositif d'aide aux aidants en 2006 : les haltes-répît-détente Alzheimer. Ces dernières sont gérées par des bénévoles formés et ouvertes une ou plusieurs demi-journées par semaine. Elles accueillent des personnes atteintes de la maladie vivant à domicile, dans l'objectif de soulager les aidants et d'offrir un espace chaleureux en proposant différentes activités conviviales, individuelles ou collectives. A l'opposé des accueils de jours, ces haltes-répît-détente Alzheimer ne sont pas médicalisées. Il s'agit uniquement d'un moyen de sortir de l'isolement. Durant la prise en charge, les aidants peuvent profiter de leur temps libre pour s'occuper d'eux-mêmes. Il s'agit également d'un moyen de partager son expérience en rencontrant d'autres familles concernées.

Les haltes-répît-détente Alzheimer permettent de soulager les aidants, de rompre le face à face exclusif avec le proche malade et, à long terme, de faciliter une séparation dès lors que le malade doit intégrer une structure institutionnelle.

Par cette prise en charge humaine, sociale et généreuse, les bénévoles s'insèrent dans une réelle promotion de la santé à la fois mentale et physique des aidants. Le dispositif des haltes-répît-détente Alzheimer est aujourd'hui fortement soutenu par Mutex depuis 2009. Grâce à ce soutien, de nombreux projets de haltes voient le jour dans les délégations départementales. Près de 300 bénévoles sont aujourd'hui formés et investis sur l'ensemble du territoire.

V) LE PROGRAMME ATOO

Un film est diffusé en introduction.

Sylvie SALAVERT

Bonjour à tous. Ce film avait pour objectif de montrer la diversité des programmes de prévention, du côté des principaux intéressés, c'est-à-dire les retraités.

En Rhône-Alpes, l'enjeu est particulièrement fort. La Caisse d'assurance retraite règle plus de 9,5 milliards d'euros de retraite par an à plus de 1,2 million de retraités.

Trois objectifs clés sont définis au travers des offres de prévention.

• La nécessité d'anticiper et de détecter précocement les risques liés au vieillissement

L'objectif consiste à intervenir le plus en amont possible d'une crise. C'est pourquoi nous proposons - dans le cadre du programme Atoo et de ses ateliers thématiques - l'auto-évaluation en prévention qui permet de travailler sur les six facteurs prédictifs du bien vieillir : le bien-être, les bienfaits de l'activité physique, les activités cognitives, le réseau social, l'estime de soi et les valeurs sociétales et individuelles.

• La lutte contre l'isolement

On sait combien une offre collective de prévention peut cristalliser les liens sociaux.

• L'inscription dans la pratique quotidienne des retraités d'une démarche de prévention

Ces offres sont modulables. Elles reposent sur un programme Atoo dont l'objectif est d'accompagner les retraités dans ce parcours mais elles sont avant tout adaptables.

Ces offres sont issues des résultats d'une étude menée par le Credoc en lien avec la Cnav auprès de 6 000 retraités sur les attentes et modes de vie en prévention. Il en ressort que les campagnes de prévention semblent avoir peu d'impact sur les retraités. 63 % disent s'en désintéresser et la moitié indique que ces campagnes ont peu d'impact sur leur vie quotidienne. La moitié des retraités exprime par ailleurs un sentiment de solitude. La prévalence du risque de chute est forte mais entraîne peu d'aménagements préventifs. Sur 10 000 chutes enregistrées chaque année, trois quarts concernent les plus de 75 ans. 4 retraités sur 10 déclarent être favorables à leur participation aux ateliers de prévention. 17 % se connectent sur Internet pour maintenir des liens sociaux et rechercher des

informations. Le profil des retraités est donc pluriel et leur niveau économique également.

L'objectif consiste à construire un véritable parcours de prévention tenant compte de toutes les temporalités de vie. Toutes les transitions, et notamment celle de la vie professionnelle vers la retraite, représentent des points de fragilisation. La région Rhône-Alpes recense chaque année 56 000 nouveaux retraités. Notre première action consiste à délivrer des informations dès le dépôt du dossier retraite. Notre deuxième action consiste à accompagner la personne en situation de retraité. Tel est le sens de l'offre de stage « Bienvenue à la retraite », permettant de travailler sur le bien-vieillir, de proposer une auto-évaluation suivie d'une offre adaptée et individualisée, l'objectif étant que la prévention soit adoptée dans les comportements au quotidien.

Concernant le maintien à domicile, l'objectif consiste à détecter, à travers le diagnostic conseil à domicile, les risques potentiels, à travailler le plus précocement possible à l'adaptation des logements et à susciter le lien social.

La prévention est une stratégie portée par nous tous, mais nous avons besoin d'être encore plus ambitieux et de renforcer notre coopération. C'est ce que nous nous attachons à faire en Rhône-Alpes avec la MSA, le RSI, l'ARS et les Conseils généraux. En 2013, l'un de nos objectifs consiste à promouvoir le programme Atoo dans la Loire en le co-portant Carsat/ Conseil général. Nous avons aussi à être plus ambitieux sur la mesure de l'impact de nos programmes de prévention. C'est tout le sens de certaines études longitudinales que nous conduisons. Ces mesures d'impact nous permettront de convaincre nos politiques et développer davantage de moyens sur la prévention. La carte visualisée précédemment prouve également la nécessité d'être vigilant quant au maillage des territoires. Pour ce faire, nous avons construit en inter-régime un observatoire des situations de fragilité de façon à s'assurer que des offres de prévention portées par les Caisses d'assurance retraite et l'appui du secteur associatif soient proposées dans tous les cantons d'un département, de même que des structures de proximité telles que les centres sociaux ou les centres communaux d'action sociale.

Nous avons aussi à explorer d'autres formes de réponses pour que la prévention soit pérenne au domicile des individus, par le biais des nouvelles technologies. Ces dernières constituent un appui mais ne pourront se substituer aux aides humaines.

Un véritable challenge se profile. Le bien vieillir est un enjeu individuel mais c'est tous ensemble que nous parviendrons à inclure les valeurs de prévention dans la vie de tout un chacun.

VI) ECHANGES AVEC LE MODÉRATEUR PIERRE MAYEUR

Pat FRANÇON

Dans l'ensemble des exposés, il a beaucoup été question de baromètre. Dispose-t-on de résultats chiffrés de la politique de prévention, en particulier ceux de votre institution ?

Pierre MAYEUR

En préambule, je souhaite rappeler combien ce type de rencontres permet de se rendre compte des actions locales mises en œuvre. Il est toujours intéressant de les confronter à des politiques globales. La politique globale de prévention de la perte d'autonomie est aujourd'hui en construction. Jusqu'à présent, la réponse était plutôt une réponse d'urgence, destinée à adapter les établissements aux personnes âgées dépendantes. Mais la question centrale réside désormais dans la prévention de la perte d'autonomie. Sur les 15 millions de personnes retraitées en France, nous savons qu'1,2 million perçoivent l'allocation personnalisée d'autonomie. Mais un certain nombre d'actions peuvent être menées à destination des 14 millions restantes. Jusqu'à présent, les caisses de retraite proposaient l'aide-ménagère à domicile. De plus en plus, nous avons le souci de réorganiser la politique de prévention de perte d'autonomie dans une politique plus globale.

Cette réorientation se fait avant tout dans la concertation. Les acteurs sont en effet nombreux à intervenir dans la prévention de la perte d'autonomie : conseils généraux, mairies, CCAS, caisses de retraite, institutions de prévoyance, mutuelles, associations, etc. L'enjeu ne consiste pas à apporter une réponse institutionnelle mais à se mettre à la place de la personne âgée pour répondre à ses besoins.

À l'avenir, l'une des questions essentielles consistera à savoir organiser l'articulation de ces acteurs. Je suis d'ailleurs ravi de constater que dans le département de la Loire, les caisses de retraite et le Conseil général mènent d'ores et déjà une action coordonnée.

Ce soir, j'ai été frappé par la question de la révolution de l'avancée en âge, c'est-à-dire par le choc démographique qui

s'amorce et qui pose la question du devenir de notre système de protection sociale, des salariés aidants, des salariés seniors et du passage à la retraite. Le vieillissement concerne la cité, les transports, le logement et l'on voit bien que la question de l'isolement sera centrale dans les années à venir. L'une des urgences du maintien à domicile consiste avant tout de sortir la personne âgée de chez elle. Cela résume bien l'une des questions essentielles de la prévention de la perte d'autonomie tant l'isolement peut avoir des conséquences graves sur l'équilibre d'un individu.

J'ai également été frappé par la question de la prévention et de l'articulation des acteurs. Comme on ne pourra pas tout faire, nous devons nous interroger sur le ciblage. Le ciblage nécessite tout d'abord une éducation des individus afin que tous prennent conscience de leurs propres risques et s'autoévaluent. C'est pourquoi un outil d'auto-évaluation - initialement élaboré par la Carsat Rhône-Alpes - a été mis en ligne sur le site Internet de l'assurance retraite. L'observatoire des fragilités constitue un autre outil. Ce concept ne doit pas se réduire à l'état de la santé mais englober les notions d'isolement ou de consommation anormalement basse voire inexistante de soins.

Mon troisième point de synthèse réside dans la question de la prise en charge et de l'émergence de deux situations nouvelles, au premier rang desquelles les situations de rupture. Nous savons en effet qu'une personne âgée qui sort d'hospitalisation ou dont le conjoint est placé en Ehpad ou confrontée au deuil d'un proche se retrouve dans une situation de fragilité. C'est à ce moment-là qu'il faut pouvoir lui apporter une aide temporaire mais rapide lui permettant de rester autonome, ce qui pose la question de la complexité du système administratif. Deuxième situation à prendre en considération, celle des aidants dont le nombre sera appelé à croître de manière importante.

Pat FRANÇON

Merci beaucoup pour cette synthèse. Des questions m'ont été transmises par le public.

VII) ECHANGES AVEC LES INTERVENANTS

Pat FRANÇON

En termes de prévention, quel rôle doit jouer la médecine de ville dans le repérage des fragilités ?

Albert LAUTMAN

Les facteurs de risque qui influent sur le bien-vieillir ne sont pas exclusivement liés à la santé mais le suivi médical joue néanmoins un rôle majeur. Les ministres ont missionné Bruno Vellas - Professeur de gériatrie à l'hôpital universitaire de Toulouse - pour formuler des propositions sur la question de l'amélioration de la prise en charge de la fragilité. Force est de constater que les médecins de ville jouent un rôle important dans le repérage et que des plateformes plus développées pourraient ensuite permettre de réaliser l'ensemble des examens fonctionnels permettant d'évaluer cette fragilité, auxquels s'ajoute l'approche de la fragilité sociale et environnementale. Nous travaillons sur la façon, pour les caisses de retraite, d'être en lien avec la médecine de ville et avec ces plateformes qui pourraient être développées dans le cadre des hôpitaux de jour gériatriques.

Une expérimentation a été engagée à Toulouse par le Professeur Vellas, dans laquelle les médecins de ville identifient des risques éventuels de fragilité puis adressent le patient vers le secteur hospitalier de jour pour une demi-journée de bilan complet. Les caisses de retraite proposent ensuite des actions de prévention, type atelier mémoire ou atelier de prévention des chutes.

Pat FRANÇON

Nous entendrons demain des représentants des réseaux de santé. La coordination peut-elle passer par l'intégration de la médecine de ville au sein de ces réseaux ?

Albert LAUTMAN

Le directeur de l'ARS qui interviendra demain vous parlera de cela beaucoup mieux que moi. Mais la notion de parcours de soin devrait nous permettre, demain, de disposer de solutions. Dominique Libault a été missionné par le Gouvernement pour piloter un groupe de travail chargé de formuler des propositions sur le parcours de soin des personnes âgées en risque de perte d'autonomie et associant des acteurs des secteurs du soin, mais

aussi du médico-social. Ces parcours devront permettre d'intégrer le médecin de ville mais aussi l'ensemble des intervenants à domicile.

Pat FRANÇON

Les MARPA présentées comme un progrès pourraient-elles être transposées dans d'autres contextes géographiques et démographiques ?

Bruno LACHESNAIE

Absolument. Ces structures doivent permettre de vivre comme à domicile, c'est-à-dire ne pas être soumis au rythme des personnels encadrants, tout en bénéficiant d'une sécurité accrue. La deuxième caractéristique de ces structures réside dans le lien social qu'elles permettent. L'être humain est avant tout un être de relation. Il est donc essentiel pour un individu d'être en relation avec son voisin ou avec les enfants des écoles alentour, de pouvoir recevoir des visites dans un logement qui n'est pas une chambre et de pouvoir disposer d'espaces de vie collectifs. Enfin, ces structures permettent de disposer de soins venus de l'extérieur, avec une coordination renforcée, mais aussi de toutes les actions de promotion du bien-vieillir mises en œuvre dans ce type d'établissements. Tel est ce que permettent les MARPA, mais également les foyers logements nouvelle génération ou les formules d'habitats regroupés.

Pat FRANÇON

L'animation constitue un point important. Peut-elle être confiée à des bénévoles formés ? Est-ce le cas dans les MARPA ?

Bruno LACHESNAIE

Nous le souhaitons mais nous sommes encore très loin du compte. Nombreux sont ceux qui considèrent que la question du vieillissement de la population est avant tout une question de professionnels, de tarifs et de budgets. Certes, mais cette question concerne également tout un chacun. Le bénévolat peut aller du bénévolat de proximité jusqu'à la formation de certains. La plupart des ateliers mémoires sont animés par des bénévoles formés.

Pat FRANÇON

Pierre MAYEUR, vous avez parlé de la prévention des conséquences des tendances démographiques. Dans notre

département, n'est-ce pas également prévoir la construction nécessaire d'Ehpad ?

Pierre MAYEUR

Je suis totalement incompetent pour répondre à cette question. J'ai en revanche voulu dire que nous avons jusqu'à ici mis l'accent sur la question de la dépendance. Or la dépendance n'est pas une fatalité pour les personnes âgées. Ce taux va d'ailleurs diminuer de manière relative même si le nombre de personnes âgées dépendantes va augmenter en valeur absolue, pour atteindre un pic - probablement en 2025. Mais les politiques publiques n'ont sans doute pas suffisamment mis l'accent sur la prévention de la perte d'autonomie - laquelle commence avant l'âge de la retraite.

Pat FRANÇON

Précédemment, l'une de nos intervenantes a évoqué le Groupe Casino. Peut-on développer ce que proposent les entreprises de manière générale ? Quels sont les financements, les intervenants et les outils de prévention mis en œuvre ?

Cathia OUESLATI

Le Groupe Casino propose depuis deux ans des actions d'aide aux aidants à ses salariés de Saint-Etienne, l'objectif étant d'étendre cette offre à l'ensemble du Groupe. L'axe choisi consiste à travailler sur l'aide aux aidants, tant auprès des populations âgées qu'auprès de personnes handicapées. Il s'agit d'un programme très récent, mis en œuvre en partenariat avec la Caisse de retraite AG2R. Un carnet des aidants a été mis en place pour faciliter l'accès à l'information au sein du Groupe. En 2012, des groupes de paroles ont été proposés, ainsi que des ateliers d'information. Un programme identique sera déployé en 2013.

Pat FRANÇON

D'autres entreprises proposent-elles des actions similaires à leurs salariés ? Ces programmes sont-ils accessibles aux PME ou sont-ils réservés aux grands groupes ?

Véronique LACAM DENOEL

Chez Malakoff-Médéric, et au-delà de la thématique de l'aide aux aidants, nous avons développé depuis près de quatre ans des programmes pilotes d'évaluation santé, de dépistage en

entreprise et d'accompagnement. Il s'agit de dépister en entreprise des facteurs de risque cardio-vasculaires et d'accompagner ensuite par télé-médecine les salariés hypertendus. Ce pilote a été déployé dans 50 entreprises du Nord-Pas-de-Calais et de Picardie, de 50 à 5 000 salariés. Nous constatons que le bouche-à-oreille fonctionne très bien dans l'entreprise et que le taux de participation au programme de dépistage est très supérieur à celui constaté dans d'autres entreprises. Enfin, la logique est gagnante pour tout le monde puisque l'employeur gagne à avoir des salariés en bonne santé.

Pat FRANÇON

Le phénomène prend donc de l'ampleur. La CGPME, le Medef ou encore l'UPA sont-ils réceptifs à votre discours ?

Véronique LACAM DENOEL

Ces programmes ont été présentés à l'ensemble des partenaires sociaux, employeurs et salariés et ont été plutôt bien reçus, dans la mesure où la confidentialité est respectée et où ces actions reposent sur le volontariat.

Pat FRANÇON

Comment expliquer le désengagement financier des caisses de retraite dans le financement des heures d'aide-ménagère ?

Pierre MAYER

Entre 2010 et 2011, nous avons augmenté la consommation d'heures d'aide-ménagère de 70 millions d'euros, sur un budget global de 400 millions d'euros. On ne peut donc pas parler de désengagement. En revanche, l'enveloppe nationale est répartie entre les différents Carsat, selon des critères fixés par le Conseil d'Administration de la Cnav. Certaines régions ont été confrontées à une croissance des dépenses et ont donc dû prendre des mesures pour respecter les enveloppes ainsi déterminées. En effet, dans le domaine de l'action sociale, les budgets sont fermés et les dépenses ne peuvent dépasser les budgets attribués. Toutefois, en Rhône-Alpes, la Cnav a abondé la dotation initiale de la Carsat par une enveloppe complémentaire. De manière générale, nous ne voulons pas réduire l'enveloppe allouée aux heures d'aide-ménagère. En revanche, notre volonté de ciblage et la prise en charge des situations de rupture nous amènent à flécher les crédits différemment.

Pat FRANÇON

Nous avons en effet abordé la problématique du ciblage. N'est-ce pas finalement les personnes qui en ont le moins besoin qui assistent aux différents ateliers proposés ?

Sylvie SALAVERT

On peut en effet toujours se demander si la prévention atteint bien la cible visée. Toutefois, n'oublions pas que nous sommes dans une démarche de prévention psychosociale et non sanitaire. Il s'agit de travailler sur le lien social et sur les événements de rupture. Or les trois quarts de la population qui fréquentent le programme Atoo et les ateliers de prévention se voient systématiquement poser la question suivante : « Avez-vous connu un événement marquant dans les six mois précédant la venue à l'atelier. » Or force est de constater que ces personnes ont effectivement vécu un événement important, tel que la perte d'un proche ou son placement en institution, ou encore la séparation des enfants. Nous veillons en outre à mettre en place une auto-évaluation des besoins. L'idée n'est pas de « consommer » des ateliers mais de s'attacher à bien identifier le besoin sur la base de cette auto-évaluation.

Pat FRANÇON

Je laisse maintenant Alain POULET et ses partenaires accueillir Madame la Ministre.

Alain POULET

La Ministre nous rejoindra dans quelques minutes. En attendant, j'invite Philippe Pihet - Président de l'Arrco à venir me rejoindre sur scène, ainsi que Gérard Rivière - Président de la Caisse nationale d'assurance vieillesse, le Docteur BOURDELLE - Vice-Président du Conseil général, Henri Jouve - Président de la Mutualité Sociale Agricole Ardèche, Drôme, Loire, Maurice Ronat - Président de la Mutualité Française Loire et Gino Sandri - Président de notre comité.

Je vais vous demander de patienter en attendant la Ministre.

Lundi 3 décembre 2012

INTERVENTION DE MICHÈLE DELAUNAY

Ministre chargée des personnes âgées et de l'autonomie

Alain POULET

Madame La Ministre, je voulais tout d'abord remercier devant vous les personnalités qui ont accepté de vous accueillir à mes côtés sur cette scène du Centre des Congrès :

- M. Maurice VINCENT, *Sénateur-Maire de la Ville de Saint-Etienne*
- M. Philippe PIHET, *Président de l'Arrco*
- M. Gérard RIVIERE, *Président de la Caisse Nationale d'Assurance vieillesse*
- M. le Dr BOURDELLE, *Vice-Président du Conseil Général de la Loire*
- M. Maurice RONAT, *Président de la Mutualité Française Loire*
- M. Henry JOUVE, *Président de la MSA Ardèche-Drôme-Loire*
- M. Gino SANDRI, *Président du CPPDOS*

Je voudrais saluer toutes les personnes présentes dans la salle qui sont venues également vous accueillir et qui participent à nos travaux. Jose espérer qu'elles ne m'en voudront pas de ne pas énoncer tous leurs titres.

Merci Madame d'être là, d'honorer de votre présence ce Colloque et d'inaugurer le Salon qui l'accompagne.

Merci pour la considération que vous portez à nos travaux qui s'inscrivent pour nous dans la volonté de faire aboutir une prise en charge pérenne de la perte d'autonomie.

Comme vous avez pu le constater, nous avons voulu au cours de ces deux journées laisser de côté les problèmes de financement, qui bien sur nous préoccupent tous, pour en venir à une exploration aussi fouillée que possible des difficultés vécues au quotidien par nos aînés, leurs familles, leurs aidants, leurs soignants :

- éthique, bientraitance, prévention - sujets que nous avons abordés ce jour ;
- déni, parcours de soins, admission en établissement - sujets que nous aborderons demain.

Faire le choix de ne rien ajouter aux nombreux rapports existants, trop nombreux sans doute, choisir de rester autant que possible attentifs au quotidien des uns et des autres, c'est aussi ce qui explique que lorsque vous traverserez le Salon, vous constaterez que l'essentiel des expositions porte sur les efforts accomplis en termes d'action sociale, d'activité associative, avec la volonté d'apporter des réponses à ces difficultés du quotidien.

Pour autant, je ne peux pas ce soir faire totalement l'impasse sur le regard que porte notre Comité sur la prise en charge de la perte d'autonomie.

Défi Autonomie est l'enfant de cadres de la Sécurité sociale, engagés syndicalement, et qui vous l'imaginez bien, ont une lecture particulière, d'aucuns diraient tendancieuse de ce que devrait être cette prise en charge.

Nous considérons que la perte d'autonomie est un risque long pour l'essentiel de sa réalisation. C'est rarement un accident. C'est le cheminement plus ou moins rapide d'une maladie ou d'une dégénérescence, liées à l'âge, et qui justifie l'adaptation progressive des interventions médico-sociales dédiées aux personnes concernées et une prise en charge de même nature de leurs difficultés financières.

C'est fort de ces éléments que nous revendiquons le fait que la perte d'autonomie doive relever pour l'essentiel de l'Assurance maladie.

Nous y voyons d'autres avantages. Qui dit intervention de l'Assurance maladie dit :

- nomenclature et donc identification des prestations fournies, mais aussi définition et normalisation de leur contenu ;
- identification et agrément des intervenants ;
- fixation de tarifs qui s'imposeraient à tous.

Tous ces éléments sont, à notre sens, de nature à organiser et encadrer les intervenants en charge de la perte d'autonomie tant au domicile qu'en établissement.

Par ailleurs, conscients des difficultés actuelles de la Protection sociale collective notamment en matière de financement, nous revendiquons seulement une prise en charge minimale par l'Assurance maladie obligatoire aux fins de permettre :

- aux régimes de protection complémentaire (mutuelles et organismes paritaires) d'assurer leurs missions en complément de ce dispositif ;
- de permettre à l'APA, dans le cadre de sa mission d'aide sociale, de prendre en charge ceux de nos concitoyens aux ressources insuffisantes ou écartés par leur situation personnelle du bénéfice d'une protection sociale suffisante.

Telle est notre lecture de ce dossier. Telle est notre ambition de voir les choses évoluer en ce sens.

Je ne vous redis pas qu'il est marqué du sceau des traditions de la Sécurité sociale, à l'ancienne, d'aucuns diraient à l'archaïque. Dans le passé nous avons été écoutés mais il faut le reconnaître pas toujours entendus.

Votre présence ici ce soir, le nombre important de participants à nos travaux, nous confirment, s'il en était besoin, que l'heure du repos n'est pas arrivée et que le chantier doit se poursuivre. C'est pour nous, pour nos partenaires, pour les participants à ce colloque et à ce salon un encouragement fort, et nous le recevons comme tel.

Merci, Madame la Ministre, pour tout cela.

Intervention de Madame Michèle DELAUNAY

Je dois dire que je suis particulièrement heureuse d'être ici, ne serait-ce que pour qu'une femme soit présente parmi vous, mais plus encore pour être présente à ce colloque et saluer le très grand nombre de participants et tous les acteurs émérites. Je sais que beaucoup d'entre vous ont beaucoup travaillé sur ce sujet. Nous en tirerons profit. Je considère en effet comme une erreur que le champ de la réforme initiée en 2007 n'ait pas été mené à terme. Peut-être était-ce pour me le réserver !

En tout état de cause, beaucoup d'entre vous s'y sont considérablement engagés. Tel a également été le cas de Madame Roselyne Bachelot qui a effectué un tour de France particulièrement complet pour écouter l'ensemble des acteurs concernés et qui a fait évoluer le dossier de manière positive. Tout ce qui a été écrit et produit au cours de ces années sera utilisé.

Je veux saluer tout d'abord le choix du titre de votre colloque Défi Autonomie, c'est le fil rouge de toute la politique de l'âge. Permettre aux personnes avançant en âge de conserver leur libre arbitre constitue pour nous un objectif majeur, c'est-à-dire la possibilité d'agir, de faire, selon sa décision et son choix, tout en ayant conscience que si la perte d'autonomie dans la grande majorité des cas, n'est pas inéluctable, les pertes d'autonomie le sont. Nous savons tous que nous entendrons, verrons ou marcherons moins bien. Mais tout ceci n'ampute pas forcément le champ du libre-arbitre si les pouvoirs publics, l'entourage du voisinage, l'entourage familial et les progrès techniques contribuent à pallier ces pertes d'autonomies partielles et à éviter la perte d'autonomie plus importante - la dépendance.

Je veux également saluer votre programme, d'abord parce que vous n'avez pas choisi le financement. Je sais malgré tout qu'il s'agit de l'une des pièces maîtresse du dossier. Néanmoins, je m'irrite un peu lorsqu'un journaliste m'interpelle sur le sujet du financement, comme s'il n'y avait que cela. La prise en charge et l'accompagnement de la perte d'autonomie va bien au-delà. Et je salue que vous ayez mis l'éthique en tête de vos débats. Je ne sais pas s'il existe une éthique particulière relative à l'âge mais je suis certaine qu'il y a une exigence d'éthique, parce que le champ de l'âge bénéficie certes d'une image positive mais est également source de nombreuses inquiétudes et interrogations. Et lorsqu'on avance vers le grand âge, il faut reconnaître qu'il n'y a pas de seconde chance.

Je me réjouis tout autant que vous ayez abordé la question de la

prévention, d'une manière un peu incertaine quant à son utilité. Je suis absolument convaincue du rôle de la prévention. L'APA nous l'a montré, en ce sens qu'elle a permis de reculer l'âge de la grande perte d'autonomie et de l'entrée en établissement. Je crois que ce domaine est celui que nous devons explorer, y compris du point de vue du financement. Car si nous parvenons à mettre en place un parcours de santé dans tout le champ de l'âge, si nous parvenons à retarder l'entrée en établissement, si nous parvenons à allonger l'espérance de vie en bonne santé au même rythme que l'allongement de l'espérance de vie, l'ensemble nous coûtera moins cher. Nous y irons moins certainement dans le mur.

Outre les progrès techniques, j'ai des raisons d'espérer. Les baby boomer ne vont pas devenir des papy boomers mais des wifi boomers et vont apporter au champ de l'âge une dimension nouvelle liée à Internet, à la domotique et à l'informatique qui constitue à mon sens un élément de prévention considérable, à la fois sur le plan cognitif et sur le plan des liens et de la gestion des difficultés de cette avancée en âge.

La prévention sera le maître mot du projet de loi dont je souhaite vous parler. Ce projet de loi se développera en trois volets.

• La prévention et l'anticipation de l'allongement de la vie

Il s'agit à mon sens du volet majeur de la loi. Il n'est en revanche pas sans soulever de questions. Il convient de renforcer la présence de la République autour de la personne âgée. A la naissance d'un enfant, la République est très présente, au travers de la PMI, de l'école ou encore de la médecine scolaire. Mais la personne âgée voit au contraire ses difficultés augmenter. Elle n'est pas suffisamment accompagnée, si ce n'est par la Sécurité Sociale.

• L'adaptation de la société à l'allongement de la vie

Une incapacité n'est pas la même selon que le milieu est adapté ou non et que l'urbanisme est ou non agréable. Le deuxième volet de la loi sera focalisé sur l'adaptation du logement, sur la notion de domicile qu'il convient de faire progresser, sur l'urbanisme et le champ économique qui en découle. Je souhaite que cette silver économie soit une opportunité pour nos entreprises ; tel est déjà le cas. Nous l'avons vu à Saint-Etienne où beaucoup d'entreprises se saisissent d'ores et déjà de ce champ nouveau promis, je crois, à un développement

important. J'ai demandé au designer Philippe Starck d'imaginer un déambulateur design et agréable afin que cet outil ne suscite pas le rejet. Il m'a dit que la question n'était pas de savoir si la silver économie allait arriver ou pas mais de savoir qui s'en saisirait en premier. Il est très important que nos entreprises le fassent. J'ai d'ailleurs demandé à Arnaud Montebourg s'il accepterait de poser pour les magazines avec ce déambulateur. Je dois vous dire que ça n'est pas tout à fait gagné !

• L'accompagnement et la prise en charge de la perte d'autonomie

Vous le savez, notre Gouvernement a déjà fait le choix d'écarter le recours obligatoire à l'assurance privée et de recourir à la solidarité nationale. Madame Bachelot avait d'ailleurs évolué en ce sens. En revanche, il n'y aura pas de cinquième risque, car je crois qu'un tel objectif ne serait pas réaliste en l'état actuel des choses. Mais nous avons en revanche un objectif de solidarité nationale. Les Français y sont d'ailleurs prêts - prêts à ce que nous levions des recettes spécifiques. Ils savent que tous seront concernés et que l'enjeu n'est pas communautariste. A mon sens, le peuple est prêt à consentir un effort, à condition que celui-ci soit dédié. C'est dans cette direction que nous nous orientons. Je vous ai livré le champ de la loi : anticipation, adaptation, accompagnement. Vous avez donc d'ores et déjà l'assurance que dès 2014, la France retrouvera son triple A, ce qui constitue un engagement fort !

Un des éléments importants du troisième volet réside dans le reste à charge pour les Français lorsqu'une entrée en établissement s'avère indispensable. La retraite moyenne des femmes s'élève à 900 euros et le reste à charge moyen pour les familles, à 1 900 euros. Ces chiffres montrent l'ampleur de l'effort à réaliser pour que les familles moyennes soient moins mises à contribution et moins pénalisées. L'enjeu est lourd mais c'est un défi que nous essaierons de relever.

Je compte beaucoup sur votre concours. Si des actes de ce colloque sont rédigés, je serai heureuse que vous me les fassiez parvenir et que nous en rediscutions librement à mon bureau. Je suis certaine que nous ferons ensemble cette révolution de l'âge et je nourris l'ambition que notre pays soit en pointe sur le sujet grâce à notre projet de loi.

Je vous remercie.

Mardi 4 décembre 2012

PATIENT, FAMILLE, AIDANT, SOIGNANT : VAINCRE LE DÉNI !

Alain POULET - Secrétaire Général du CPPDOS

Mesdames et messieurs, merci de votre assiduité et de votre présence à nos côtés ce matin. Au cours de la journée, nous traiterons quatre sujets. Sont prévus également quelques intermèdes, notamment un au cours duquel, avec les dentistes de la Loire, nous vous présenterons notre projet de dépistage dans les EHPAD. Pour le reste, le déroulé de la journée sera comparable à celui d'hier.

Coordonnateur :

Docteur Jean-Michel DOREY, Géro-nto-Psychiatre,
Centre Hospitalier Le Vinatier, Lyon

Intervenants :

- Jacky BILLON-GRAND, *Attaché aux Relations extérieures sociales, AG2R La Mondiale*
- Docteur Françoise FAURE-DRESSY, *Médecin Directeur - Réseau AMADIS*
- Chantal DURIEU, *Cadre-Infirmière - Réseau AMADIS*
- Marie-Noëlle LAVILLE, *Responsable du Service Social - MSA Ardèche-Drôme-Loire*
- Marie-Claire RENAUT, *Pilote MAIA - Maison Loire Autonomie*

Pat FRANÇON

Cette année, nous avons changé la formule du colloque. En effet, il s'agit moins de tables rondes que des communications qui vous sont présentées par des spécialistes. Ces derniers sont encore plus nombreux que les années précédentes, ce qui montre l'intérêt qu'ils manifestent pour ce colloque. Deuxième modification, en raison du changement de salle - une salle beaucoup plus vaste et plus impressionnante pour qui n'aime pas prendre la parole en public -, nos hôtesses vont vous distribuer des petits papiers sur lesquels vous pourrez écrire les questions que vous souhaitez poser à nos invités.

Je rappelle que pour la sixième année consécutive, notre partenaire principal dans l'organisation, outre l'association CPPDOS, est l'Ecole Nationale Supérieure de Sécurité Sociale et en particulier ses élèves de la promotion 2012. Ce sont eux qui introduisent les sujets, selon la mise en scène de leur choix, quelle soit journalistique, humoristique ou théâtrale. Comme je l'ai souligné hier, la forme n'est jamais sacrifiée au fond. Ces introductions permettent de poser les bonnes questions.

La première séquence s'intitule « Patient, Famille, Aidant, Soignant : Vaincre le déni ! » Je vais immédiatement demander à Sarah Billion et David Torrès, qui sont des élèves de cette promotion 2012, de nous présenter cette première thématique. Par la suite, je vous présenterai notre coordinateur et les invités qui ont été choisis pour illustrer ce premier sujet.

Le débat sur le thème du déni est introduit par Sarah BILLION et David TORRES élèves de l'EN3S.

I) INTRODUCTION

David Torrès

- « Salut, ça va ?
- Ça va, et toi ?
- Tu as passé un bon week-end ?
- Ça va, j'ai passé un bon week-end, mais je me fais quand même un peu de souci pour mon pépé.
- Ah bon ? Qu'est-ce qu'il a ?
- Il est de plus en plus dépendant. Il a du mal à se déplacer, à faire sa toilette tout seul, et j'ai même l'impression qu'il oublie certaines choses.
- Et il le vit comment ?
- Lui, il le vit très bien, il n'y a aucun problème ! »

Sarah BILLION

Le déni de la perte d'autonomie est un sujet d'actualité qui, pourtant, est peu traité et peu documenté.

Le déni en cas de perte d'autonomie est complexe. Il est commun à plusieurs situations, plusieurs pathologies, et fait intervenir divers acteurs : patients, familles, aidants, mais aussi professionnels de santé et médico-sociaux.

A présent, nous allons vous présenter la notion de déni.

David TORRES

Le déni pourrait faire l'objet d'une définition purement littéraire, mais il est plus intéressant et plus simple de le définir au travers du comportement qui en découle. Ce comportement se traduit par un mécanisme de protection, de défense, permettant de faire face à une situation difficile. On pensera plus particulièrement à la maladie ou encore, dans les thématiques qui nous intéressent ici, à la dépendance.

Le déni est une réaction tant par rapport à une information extérieure qu'à une perception, un ressenti interne.

Cette réaction de protection est instinctive, car elle est vitale pour se protéger. Le déni est vécu comme un choc émotionnel qui peut être dangereux pour le patient, car pouvant entraîner un refus de soins, un refus de prise en charge et une aggravation de son état. Cette situation de déni se retrouve dans de nombreux cas, tels que des conduites addictives – alcoolisme, toxicomanie – mais fait l'objet de spécificités dans le cas de la dépendance.

Sarah BILLION

Effectivement, le déni en cas de perte d'autonomie est spécifique. Il varie selon que la dépendance est physique ou psychique.

En cas de dépendance physique, le déni se traduit par un décalage entre les possibilités exprimées par la personne âgée et ses besoins : celle-ci n'a pas forcément conscience des limites occasionnées par sa perte d'autonomie. Dans ce cas, les divers acteurs - notamment les proches - acceptent plus rationnellement la dépendance, le vieillissement étant assimilé à la diminution de l'état physique. La diminution est perçue comme progressive, contrairement à la perte d'autonomie psychique, davantage apparentée à la maladie qu'au vieillissement.

En cas de perte d'autonomie psychique, le déni peut être inconscient ou conscient. Il sera conscient lorsque la maladie est déjà présente. En pareil cas, la personne âgée dépendante va refuser que son état se dégrade de manière irréversible. Le déni est vécu différemment selon les acteurs.

- « Bonjour Mémé ! Alors, ça va ? »
- Oui, ça va.
- Tu es sûre ? Tu ne dois pas voir beaucoup de monde, vu que tu as du mal à te déplacer...
- Non, non : j'ai pris mon petit vélo aujourd'hui.
- Mais depuis quand as-tu un vélo ? »

David TORRES

Le déni semble donc être un passage obligé face à l'annonce et/ou à la perception de la situation de perte d'autonomie, voire de dépendance. On pourrait presque y voir, pour la personne âgée, un moyen permettant de mobiliser ses ressources avant de se confronter à la réalité, qu'elle reconnaîtra alors comme sienne. Le risque n'est donc pas d'être confronté au déni, mais plutôt que cette période ne soit pas transitoire et que la personne se coupe durablement de la réalité.

Dans certains cas, le déni peut être volontaire et représente un moyen, pour la personne âgée, de préserver ses proches et sa famille. Il s'agit donc d'un acte délibéré visant à mettre de la distance avec ses proches, ce qui pourrait presque s'assimiler à un mensonge. Dès lors, il est donc nécessaire d'accompagner la personne âgée pour faire face au déni tout en admettant que celle-ci passera de manière transitoire par cette étape et qu'il ne faut ni la rejeter, ni l'encourager dans cette voie.

- « Coucou Pépé, ça va ? »
- Ça va, et toi ?
- Ça va.
- Tu m'as apporté à manger ?
- Euh, non Pépé, je ne t'ai pas apporté à manger ; je ne t'ai jamais apporté à manger.
- Ben oui mais, maintenant, je vieillis. J'ai besoin que tu me fasses à manger !
- Non, Pépé, je n'ai vraiment pas le temps de te faire à manger. Je travaille, j'ai les enfants, je n'ai vraiment pas le temps. »

Sarah BILLION

Le déni ne touche pas uniquement le patient : il peut également affecter la famille. Dans un cas, les proches ne veulent pas prendre en compte la souffrance et les limites de la personne âgée. La famille va refuser que le proche n'exécute plus certaines tâches, n'affronte plus certaines situations, ou encore oublie certains noms. Dans ce cas, les proches vont relativiser la situation de dépendance. A ce niveau, il faut rester vigilant puisque le degré de maltraitance est élevé.

La peur de renoncer à un travail, à des loisirs ou encore à des relations sociales pour s'occuper de la personne âgée en perte d'autonomie sont également des éléments de déni. Dans ce cas, la personne âgée va ressentir cette situation comme un cas de manque de reconnaissance. Pour l'éviter, la famille doit se positionner comme un soutien : elle doit sécuriser, rassurer la personne âgée sans pour autant cautionner le déni, ni installer le proche dans cette situation. La patience, l'acceptation des évolutions psychiques ou physiques, les échanges sont autant d'éléments qui pourront faire accepter la perte d'autonomie à la personne âgée.

- « Bonjour Docteur ! »
- Bonjour !
- Vous allez bien ?
- Oui, oui, ça va.

- *Docteur, je voulais vous voir parce que je m'inquiète vraiment pour ma tante.*
- *Vous vous inquiétez un petit peu trop, non ?*
- *Non, non : je trouve qu'elle s'isole de plus en plus, elle ne discute avec personne...*
- *Non, c'est une femme robuste ! Ça va très bien.*
- *Vous êtes sûre ? Parce que, vraiment, elle se coupe de la réalité...*
- *Oui, oui, je suis sûre !*
- *Quel est le nom de votre tante ? »*

David TORRES

Dans le cadre de la loi Kouchner du 4 mars 2002, le médecin doit toute l'information au patient et à sa famille. Toutefois, pour la santé du malade, le médecin, pour ne pas risquer la dépression du patient par exemple, peut être amené à ne pas dévoiler toute la vérité sur son état. De plus, pour les soignants, il est d'autant plus important de respecter cette phase de déni afin de fonder leur travail relationnel avec le patient sur ce qu'il ressent.

Les cas de déni que l'on retrouve chez les professionnels et dans les institutions découlent parfois du manque de respect de cette phase de déni, qui peut aboutir à une forme de maltraitance de la personne âgée.

Le déni, chez les professionnels, peut être dû à des raisons multiples et parfois simultanées, telles que le manque de formation, le manque de pratique et d'échanges de pratiques, ou encore le manque d'intérêt de certains soignants pour la question du déni des personnes âgées dépendantes.

En conclusion, la prise en charge du déni dans les situations de perte d'autonomie fait appel à l'ensemble des acteurs concernés : les patients, les proches, les aidants et les soignants. L'approche doit tenir compte des spécificités de chacun et doit s'inscrire de façon globale dans un réseau adapté et réévalué.

Pour laisser une porte ouverte sur les interventions qui vont suivre, nous terminerons par la question suivante : la prise en charge la plus adaptée ne passerait-elle pas par davantage d'études, davantage de communication, d'information et d'échanges sur le sujet en associant les patients, les proches et les professionnels ?

Pat FRANÇON

Nous pouvons remercier Sarah Billion et David Torres. Ils ont rempli leur mission puisqu'ils ont posé les bonnes questions

autour de cette première thématique.

Je vous propose d'entrer dans le vif du sujet en vous présentant nos invités et d'abord notre coordinateur, celui qui servira de fil rouge et nous donnera sa synthèse. Il s'agit du docteur Jean-Michel Dorey, gériatre-psycho-gerontologue responsable du pôle Est au centre hospitalier Le Vinatier, situé dans la très proche couronne de Lyon. Le docteur Dorey a également exercé au CHU de Saint-Etienne, plus précisément à l'hôpital de La Charité où il prenait en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Marie-Claire Renaut est une fidèle du colloque Défi Autonomie. Elle occupe la fonction de pilote MAIA au Conseil Général de la Loire et s'occupe en particulier de l'intégration des malades d'Alzheimer. Je signale que si vous souhaitez en savoir davantage sur le programme Maia, celui-ci fait l'objet d'un panneau d'information au stand du Conseil Général de la Loire. Je signale également que le Docteur Claude Bourdelle, Vice-président du Conseil Général en charge des politiques d'accompagnement des personnes âgées, est présent dans la salle. Vous pourrez lui poser toutes les questions que vous souhaitez.

Le docteur Françoise Faure-Dressy est également une fidèle de notre rendez-vous. Elle est directrice du Réseau de santé AMADIS qui a été créé en 1999. Elle travaille sur des plans personnalisés de santé. Elle est accompagnée de Chantal Durieu, une de ses collaboratrices au sein du Réseau de santé Amadis.

Marie-Noëlle Laville est responsable du Service social d'un de nos nouveaux partenaires, la Mutualité Sociale Agricole (MSA) et sa caisse régionale Ardèche-Drôme-Loire, dont je salue le président qui est présent parmi nous.

Jacky Billon-Grand est attaché aux relations extérieures sociales d'un autre de nos partenaires, AG2R La Mondiale. C'est précisément à vous, Jacky Billon-Grand, que je vais donner tout de suite la parole.

II) « A » POUR « ANTICIPATION » : L'IMPORTANCE DE L'INFORMATION ET DE LA SENSIBILISATION

Jacky BILLON-GRAND

Je vais vous présenter l'action d'un groupe de Prévoyance et d'une Institution de retraite complémentaire tel que l'AG2R La Mondiale face au sujet du déni, en particulier des aidants.

Nous sommes une caisse de retraite complémentaire et un groupe de prévoyance. Notre rôle, s'agissant de la perte d'autonomie des personnes âgées, est multiple. Nous intervenons plus particulièrement sur le développement de l'information et de la connaissance sur ce sujet.

Premièrement, nous intervenons auprès de nos allocataires, les retraités, en multipliant les temps d'information sur les différents territoires où nous sommes implantés. Dans la Loire et en Auvergne, nous organisons ainsi des réunions où nous invitons nos allocataires à réfléchir à cette problématique d'intervention d'aidants et de prévention. Nous sommes là sur la phase d'anticipation, qui est le premier des « trois A » évoqués par Mme la Ministre lors de son allocution. Il s'agit de tenter de prévenir le plus tôt possible les personnes des risques de perte d'autonomie, mais aussi des moyens existant pour qu'elles restent autonomes le plus longtemps possible.

Deuxièmement, nous soutenons les actions des intervenants tels que le réseau AMADIS, ou encore la Maison Loire Autonomie. Nous entrons régulièrement en contact avec eux sur différentes thématiques, et nous rencontrons régulièrement le Conseil Général et les CCAS, qui nous sollicitent pour les aider à développer l'information, la communication, et des actions sur ces sujets. Nous pouvons donc être sollicités, notamment financièrement, dans le cadre des fonds d'actions sociaux des caisses de retraite, pour accompagner des porteurs de projets et les aider à développer des initiatives sur les territoires.

Très concrètement, j'évoquerai l'exemple du Cantal, où nous accompagnons, l'UDAF qui a mis en place une plate-forme sur le thème des aidants et qui a la particularité de travailler sur l'ensemble des problématiques auxquelles ils sont confrontés, qu'il s'agisse du vieillissement ou du handicap. Dans un département rural comme le Cantal, il y a un fort intérêt à mutualiser toutes les forces en présence pour optimiser les démarches, mais aussi la connaissance des problématiques

portées à la fois par les aidés et les aidants. Il convient de rapprocher les compétences du lieu de vie des personnes, ce qui pose la question de savoir comment faire se rencontrer les différents aidants et acteurs intervenant sur le terrain. Seul un tel partenariat transversal va permettre, à terme, d'optimiser, de mutualiser et de pérenniser ce type d'actions.

Nous développons de plus en plus d'actions d'information et de sensibilisation auprès des actifs. Par exemple, nous avons accompagné le groupe Casino dans la mise en place d'une démarche d'aidants en direction des salariés. Nous revenons là au premier « A » évoqué par Mme la Ministre : l'anticipation. Il nous semble effectivement très intéressant d'accompagner au plus tôt les personnes susceptibles d'être aidantes à un moment donné, afin d'éviter le déni, à la fois d'elles-mêmes et de leur environnement. Nous savons bien que, dans le monde de l'entreprise, il est tout sauf facile de parler de ces problèmes. Plus l'environnement est sensible à la possibilité de voir ce risque survenir, plus l'aidant sera en mesure d'y faire face le moment venu. Il s'agit bien d'aider les salariés à pouvoir faire face à une telle situation, soit de manière momentanée, soit de manière durable.

Nous essayons aujourd'hui de développer ces interventions en interentreprises, car l'une des difficultés que nous rencontrons est de parvenir à s'adresser aux PME-PMI, qui n'ont pas les mêmes moyens logistiques et en personnel, mais où travaillent pourtant 80 % des salariés en France. Pour cela, nous avons commencé à travailler avec des clubs d'entreprises implantés sur les territoires, afin d'organiser des temps d'information destinés aux salariés et aux Directions d'entreprises sur des zones d'activités.

Dernièrement, nous avons enfin organisé une réunion à Clermont-Ferrand avec une association fédérant les Comités d'Entreprise, en vue de sensibiliser les instances représentatives du personnel sur le champ de la dépendance et de l'autonomie. En effet, tout salarié peut avoir des collègues concernés, ou peut l'être lui-même. Cela pèse aujourd'hui sur le bien-être des salariés. Dès lors, il importe que les collectifs, dans les entreprises, aient conscience qu'ils ont un rôle à jouer, qu'il s'agisse des Directions ou des représentants du personnel, pour accompagner les salariés ; que ces derniers sachent qu'il est possible d'en parler dans leur entreprise pour, par exemple, trouver des aménagements divers - d'horaires, entre autres - facilitant la gestion des temps de travail et des temps sociaux.

Pat FRANÇON

Ce premier éclairage montre que le monde de l'entreprise commence à s'investir dans le champ de la prévention de la dépendance. Le tissu de PME-PMI étant important dans notre région, qui occupe la deuxième place en la matière après l'Île-de-France, vous avez souligné qu'il convenait de travailler dans un esprit d'interentreprises.

A présent, Mme Faure-Dressy et Mme Durieu, du réseau AMADIS, vont nous présenter le parcours d'une personne âgée vers la prise en charge de sa dépendance.

Françoise FAURE-DRESSY

Nous allons vous présenter le parcours de Mme « J. », car son parcours a été très long, à cause du déni de sa situation. En effet, la prise en charge, dans le cadre du réseau AMADIS, dure généralement un à deux ans ; en l'occurrence, elle a duré une année de plus, à cause du déni.

Dans le cas de Mme J., le médecin traitant a formulé une demande d'accompagnement auprès du réseau AMADIS car le diagnostic médical avait été très difficile à accepter, tant par la patiente que par sa fille. Ce médecin étant beaucoup dans l'écoute, il a pensé à faire appel à ce réseau pour mettre en place une prise en charge à domicile, ce qui était le souhait de la patiente.

Le médecin m'a demandé d'intervenir, en tant que Médecin Gériatre, pour faire une évaluation de la fragilité de la situation de Mme J. à domicile. Je devais m'y rendre avec son fils, qui habitait à proximité. Il était 11 heures 30, et je suis arrivée seule. Mme J. semblait tout juste se réveiller et a hésité à m'ouvrir la porte. Elle l'a ouverte parce que j'étais médecin et que je venais de la part de son propre médecin.

Pour la mémoire, il m'a été difficile de lui faire passer le test MMS, car son histoire était très prégnante, si bien qu'elle éprouvait des difficultés pour se fixer sur la réalité du jour. Elle parlait de l'enfance de ses enfants – elle avait perdu un fils, ainsi que son mari – et tout cela lui était très douloureux.

Pour ce qui concernait sa vie sociale, elle se rendait à une chorale mais, autrement, ne sortait pratiquement plus de chez elle, ce qui était un autre critère de fragilité.

Il m'a également été difficile d'établir le traitement médical qu'elle suivait car je ne parvenais pas à retrouver son ordonnance. Elle m'a montré deux boîtes d'anxiolytiques, sans pouvoir me préciser quelle dose elle prenait. Elle en prenait « quand elle était anxieuse ».

Sur ces entrefaites son fils est arrivé et pour lui, tout allait bien. Il se demandait pourquoi j'étais présente. Je lui ai demandé comment allait sa mère, selon lui. Il m'a répondu qu'elle avait maigri, ce qui nous a permis d'aborder la question du réfrigérateur, où c'était la catastrophe : Mme J. s'apprêtait à manger du poisson décongelé de longue date, et il y avait également quelques plats cuisinés, mais autrement, le réfrigérateur était vide. Pourtant, la cuisinière au gaz présente dans la cuisine semblait tout de même être utilisée.

Son fils a décidé de préparer des pâtes pour le midi et s'est dit favorable, d'emblée, à un portage de repas. Nous lui avons d'ailleurs remis un dossier APA, qu'il n'a pas bien compris. Je lui ai apporté des explications, et demandé de prendre contact avec notre assistante sociale.

En attendant le financement de l'APA, c'est lui qui est venu le midi : il était effectivement un peu plus disponible, étant au chômage. Mme J. ne souhaitait pas d'infirmière. Je lui ai demandé si elle en connaissait dans le quartier. Son fils m'a alors dit que le passage d'une infirmière pouvait être important, car sa mère ne prenait pas les médicaments qui lui avaient été prescrits à la consultation mémoire.

Lors de la réunion de consultation, Mme J. a accepté la prise en charge que nous lui avons proposée. Nous lui avons bien expliqué que cela lui permettrait de rester à domicile, et qu'elle serait suivie par son médecin traitant. Elle nous a permis de faire venir les infirmières. L'assistante sociale en charge de l'APA, en revanche, n'avait pas pu venir, le dossier n'ayant pas encore été envoyé au Conseil Général. Nous étions en 2009.

Un plan de soins et d'aide a été établi, prévoyant un passage des infirmières, chaque matin. Pour les auxiliaires de vie, cela s'est avéré plus compliqué, car les finances de Mme J. n'étaient guère élevées. Et puis, elle refusait l'introduction de professionnels à domicile. Nous en sommes donc restés là.

La fille de Mme J., présente lors de la réunion, avait été très satisfaite par cette réunion, mais nous sentions bien qu'elle était un peu « dépassée ». Le suivi a donc été assuré par notre cadre-infirmière : Mme Durieu.

Chantal DURIEU

Après cette réunion de concertation, le suivi s'est avéré difficile à mettre en place. En effet, nous avons constaté que la fille de Mme J. avait changé le médecin traitant de sa mère : alors que, de notre point de vue, il était « dans l'écoute » de ses patients, la

filles de Mme J. considèrent qu'il voulait imposer trop d'aides à sa mère. Il y a également eu un changement de cabinet infirmier, car Mme J. avait affirmé qu'elle ne les voyait pas tous les jours, d'où un manque de confiance entre les professionnels et Mme J.

Nous avons refait un point d'étape auprès de l'ensemble des intervenants, de la patiente et de sa famille, car il y avait également eu un changement de service d'aide à domicile. Lors de cette réunion, nous avons été confrontés à une situation de refus partiel de soins, nécessitant une réflexion professionnelle et un accompagnement différent, adaptés au patient et à sa famille, qui était elle aussi dans le déni, ne comprenant que ce que disait Mme J.

Les infirmières ont souligné qu'elles n'imposaient pas de soins lorsque Mme J. leur opposait un refus. En revanche, elles ont confirmé passer la voir chaque jour. Elles passaient souvent en fin de matinée, à 11 heures, ce qui leur posait problème car à cette heure-là, Mme J. était encore dans son lit. Elles avaient également du mal à la stimuler pour suivre les soins qu'elles devaient lui apporter.

Il a été décidé d'essayer de prévoir la douche deux fois par semaine, plutôt le soir, car cela était moins compliqué par Mme J. Un accueil de jour a également été proposé, la patiente ne se rendant plus à la chorale.

Nous avons également évoqué son transfert dans une maison médicalisée, réalisant que son maintien à domicile était fragile. Mme J. a répondu qu'elle voulait rester chez elle et sa fille a ajouté que, pour elle comme pour sa mère, un départ serait trop compliqué à gérer, car de nombreux souvenirs étaient présents dans cette maison.

L'idée de la fille de Mme J. était d'emmener cette dernière chez elle, à 500 km de Saint-Etienne, en un lieu que la patiente ne connaissait nullement. Nous lui avons déconseillé de le faire, mais elle l'a fait, malgré tout.

Huit jours après cette réunion, les infirmières nous ont appris que Mme J. était de retour à Saint-Etienne, car elle ne s'était pas du tout habituée chez sa fille.

Nous avons organisé la prise en charge en accueil de jour : tout s'est bien déroulé. Mme J. était ravie de cette solution.

Par la suite, la situation s'est progressivement dégradée au domicile de la patiente : lorsque Mme J. partait de chez elle, elle était régulièrement retrouvée errant dans le quartier. Une autre fois, elle est arrivée chez son fils à 22 heures. Il l'a ramenée chez

elle et il a alors compris qu'il fallait avancer vers une entrée en institution.

La prise en charge de Mme J. par le réseau AMADIS a duré trois ans. La patiente a essayé trois institutions sur cette période. D'après les professionnels, les établissements ont proposé un encadrement satisfaisant la patiente, qui s'était remise à chanter, faisait des activités et surtout, était rassurée par la présence des professionnels sur place.

A trois reprises, sa fille l'a ramenée chez elle, avec un encadrement insuffisant pour assurer sa sécurité, et des changements incessants de professionnels, tous jugés incapables

Françoise FAURE-DRESSY

Nous avons suspendu la prise en charge pendant un temps, car il était devenu compliqué de suivre le parcours de la patiente.

A la demande des professionnels, nous avons organisé une concertation en présence de la responsable du service d'aide à domicile, de la responsable du centre de soins et de l'assistante sociale du Relais Autonomie, qui avait également suivi ce dossier avec nous.

Dans cette situation, nous avons listé les problèmes afin que la famille ait une vision éclairée de la situation. Nous nous sommes efforcés d'avancer comme nous avons pu.

La fille de Mme J. nous a dit qu'elle allait mieux. Nous avions effectivement ressenti une grande souffrance en elle. Elle a essayé de travailler sur ce point. Elle a semblé parvenir à accepter la maladie de sa mère. D'ailleurs, sa famille était également inquiète par rapport à elle.

Par la suite, la fille de Mme J. nous a signalé qu'elle était obligée de mettre sa maman dans un hébergement temporaire, ce qu'elle venait d'apprendre. Elle nous a appris qu'elle allait y rester définitivement, car elle n'avait plus ses facultés de jugement.

Nous lui avons expliqué que si sa mère revenait à domicile, nous ne pouvions, pour notre part, aller plus loin, et que nous nous mettrions en lien avec la cellule de protection des adultes vulnérables.

Dans cette situation, nous nous sommes parfois sentis « mauvais soignants » et, certainement, « mauvais aidants », d'où l'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire qui nous a permis d'avancer tout doucement, et de façon rassurante.

Chantal DURIEU

Nous avons avancé plus lentement que les autres professionnels de santé. D'où l'intérêt de l'écrit, qui a permis de faire suivre, d'une part, l'histoire de vie de Mme J. et de sa fille aux différents professionnels qui sont intervenus. De plus, cela a permis de rassurer les professionnels sur cette prise en charge, qui n'était pas parfaite pour eux, puisqu'ils étaient en échec, dans le respect des souhaits de Mme J. comme de sa famille.

III) PRÉSENTATION DU PROGRAMME « MAIA »

Pat FRANÇON

Le programme MAIA est piloté par le Conseil Général de la Loire en matière d'intégration des malades d'Alzheimer.

Marie-Claire RENAUT

Je vais vous parler plus spécifiquement du déni dans le cas de la maladie d'Alzheimer et plus spécifiquement, du malade atteint par celle-ci ou par des troubles apparentés : comment peut-on cheminer auprès de cette personne et de ses proches ; comment accompagner le malade et sa famille, avec l'ensemble des partenaires professionnels ?

Refus de soins, repli sur soi, totale passivité ou bien, au contraire, agressivité sont autant de comportements que nous rencontrons dans nos pratiques professionnelles.

La première réaction, fréquente et compréhensible, est de nier ses difficultés : nier ses problèmes de mémoire et les limitations que cela entraîne fait bien sûr partie de la maladie. La personne « oublie ses oublis » et réagit avec violence lorsque l'entourage lui en parle. La personne, pourrait-on dire, « oublie », souvent à l'occasion d'une rupture à domicile : défaillance ou perte d'un aidant proche, hospitalisation non programmée, demande d'entrée en institution, changement de domicile, de médecin traitant : les professionnels connaissent tout cela par cœur.

On rencontre alors des situations de vulnérabilité avec un risque important de dégradation de l'état de santé.

Lorsque les différentes équipes d'aide et de soins interrogent la famille et les partenaires, elles apprennent que de multiples propositions ont déjà été faites. Nous constatons fréquemment un déni des troubles et un refus des aides, qui aboutissent à de nombreuses hospitalisations. En effet, il faut du temps pour reconnaître et accepter que la situation n'est pas bonne.

Face à la complexité de la maladie d'Alzheimer, si difficile à

cerner, et qui s'exprime d'une manière toute particulière chez chaque personne, il faut absolument pouvoir disposer d'outils théoriques et pratiques aidant les accompagnants à donner du sens aux attitudes et au comportement de la personne malade et de son proche entourage.

Cette approche relationnelle se doit d'être respectueuse des individus. Nous savons bien que l'expression comportementale n'est pas seulement une conséquence de la maladie, mais aussi un moyen d'expression, qui montre souvent l'inadéquation entre la personne malade et son environnement architectural, familial, social.

Comment se faire le porte-parole de la personne lorsqu'il existe des conflits familiaux ? Que faire lorsqu'au domicile, la famille ou les circonstances poussent les professionnels à sortir de leurs attributions ? Quelle conduite adopter face à un refus d'aide ou de soins, tout en tenant compte de la parole, souvent perturbante ? Quelle place donner aux familles lorsqu'une décision difficile doit être prise ?

Je vais vous présenter un nouveau dispositif, appelé « MAIA », « Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer », qui fait partie du plan national Alzheimer. La MAIA, portée par le Conseil Général de la Loire, sous la gouvernance de l'ARS, tente de construire une autre manière de travailler ensemble, s'appuyant sur les travaux de la filière gérontologique, sur un fort partenariat avec les professionnels du sanitaire, du social et médico-social. Il s'agit d'essayer de « rêver l'intégration de ces services », une autre manière d'être responsables les uns des autres, pour aller au-delà d'une entente, vers une véritable organisation nouvelle de nos différentes structures.

Les gestionnaires de cas exercent un nouveau métier. Cette dénomination pouvant sembler par trop abrupte, nous avons préféré les appeler « référents-coordonnateurs ». Nous en avons trois au sein de la MAIA de Saint-Etienne. Ils ont une formation initiale de travailleurs sociaux ou d'infirmiers, et ils reçoivent une formation spécifique à leur fonction.

Le référent coordonnateur sera le référent des personnes et de ses partenaires, dans une continuité.

Ce nouveau professionnel a une connaissance globale et approfondie de la situation. Il s'agit d'un professionnel spécialisé dans la situation et dans l'accompagnement des personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, quel que soit l'âge.

Elles seront, bien sûr, en situation complexe et nous avons, pour cela, défini des critères : la pathologie, les retentissements sur la vie quotidienne et les difficultés dans la prise en charge et la demande d'institutionnalisation.

En reconnaissant les compétences et les spécificités de chaque intervenant, le référent-coordonnateur va définir des priorités de soins en les adaptant à l'évolution des personnes. Il effectuera donc une évaluation multidimensionnelle sur les volets concernant la santé, le social, la famille, l'autonomie, l'économie, la sécurité. Il effectuera un accompagnement intense et continu dans le temps en s'adaptant, selon l'évolution de la pathologie et de la perte d'autonomie, en concertation avec l'ensemble des intervenants des différents secteurs. Il établira un protocole de reconnaissance des situations, afin de se mettre d'accord ensemble, en respectant toujours les règles déontologiques propres à chacun.

Le référent-coordonnateur intervient au cours de plusieurs phases et d'abord, une phase de lien. Nous savons combien il est important de faire connaissance dans le temps, afin de toujours rechercher l'accord de la personne et construire une relation de confiance. Il ne se substitue donc pas aux professionnels et à l'entourage de la personne, mais s'appuie sur eux, en relation avec le médecin traitant et le médecin spécialiste s'il y a lieu. Ce référent n'est pas un « super-professionnel » : il n'est ni parfait, ni donneur d'ordres ; c'est simplement un professionnel spécialisé dans l'accompagnement, un accompagnement qui peut parfois se faire, dans le cas de situations particulièrement difficiles, plusieurs fois par semaine, voire quotidiennement si la situation est très difficile et en cas de rupture du domicile.

Le référent-coordonnateur est également un professionnel spécialisé dans l'accompagnement, qui est la deuxième phase de son action. Il assure un suivi au long cours : il va souvent procéder par étapes, avec souplesse et douceur, répéter plusieurs fois, reprendre l'information et surtout, mieux comprendre la demande du patient. Il va enfin essayer de comprendre ses résistances, ses angoisses, toujours dans un dialogue empathique, souple, adapté, en recherchant la juste distance, mais en restant toujours sensible et profondément humain, en faisant preuve d'une grande humilité. Il faut du temps, et accepter ce temps, toujours dans le respect de la dignité et des choix de la personne malade.

IV) L'ACTION DE LA MSA AUPRÈS DES AIDANTS

Pat FRANÇON

A présent, nous allons entendre Madame Laville qui est responsable du Service Social de la caisse régionale MSA dont fait partie le département de la Loire. Par la suite, nous ouvrirons le débat avec notre coordinateur.

Marie-Noëlle LAVILLE

Le déni des aidants est une problématique très large. Je vais m'attacher à présenter l'action de la MSA sur les territoires ruraux.

1) Définition de « l'aidant »

Qu'est-ce qu'un « aidant naturel », ou « aidant familial » ? La Conférence de la Famille l'a défini, en juillet 2006, comme étant la personne venant en aide, seule ou en complément de professionnels, à une personne âgée dépendante pour ses activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes, comme les soins d'hygiène et de confort, l'accompagnement à la vie sociale, les démarches administratives, la vigilance, le soutien psychologique, ou encore les tâches domestiques. L'activité de l'aidant peut se faire à son propre domicile ou à celui de l'aidé.

2) Définition du « déni de l'aidant familial »

Il existe deux formes de déni de l'aidant familial :

- le déni de la pathologie touchant son conjoint ou l'un de ses parents : c'est se refuser à reconnaître une réalité douloureuse qui va changer radicalement votre vie. Dès lors que vous le saurez, plus rien ne sera pareil ;
- ne pas reconnaître la lourdeur de sa tâche d'aidant, conduisant à passer sous silence ses propres besoins.

Je vais évoquer, plus spécifiquement, cette deuxième forme de déni, ainsi que les leviers et les aides pouvant être actionnés pour accompagner au mieux l'aidant. Pour ce faire, je vais vous conter une histoire.

3) Une histoire de déni de l'aidant

C'est l'histoire d'un couple de retraités. Monsieur est âgé de 75 ans ; son épouse en a 73. Ils ont deux filles qui vivent à

« proximité », comme l'on peut le dire en milieu rural, c'est-à-dire à un peu plus de 20 km. Anciens agriculteurs, ils habitent depuis toujours dans ce petit village de moyenne montagne, sur un territoire très rural. Ce couple est en lien avec l'assistante sociale de la MSA depuis qu'il a fait une demande d'aide à domicile, il y a environ deux ans.

Assez rapidement, après la première mise en place d'une aide à domicile, ce couple a estimé que cela était insuffisant et a demandé une augmentation d'heures, en raison de difficultés croissantes, pour Madame, dans la réalisation de ses tâches ménagères quotidiennes. Sont également évoqués, pour Monsieur, des pertes de mémoire, de l'agressivité et des changements de comportement. Ces signes connaissent une augmentation depuis quelque temps, sans que la famille s'en préoccupe. Premier signe. Le médecin n'a pourtant pas été consulté.

Le travailleur social a alors insisté pour que la famille prenne rendez-vous avec le médecin traitant pour parler de ce problème, ce qui a été fait. Ce médecin a orienté Monsieur vers une consultation avec un neurologue, à 50 km de là. Après cette consultation, un accompagnement a été mis en place : l'APA, pour une aide à domicile au quotidien et pour libérer Monsieur quelques heures par semaine, ainsi que l'intervention du SSIAD pour la réalisation de la toilette, afin de le décharger de cette tâche qu'il commençait à faire et qui lui pesait.

Durant un an et demi, cette réponse a semblé satisfaisante : Monsieur a assumé son rôle d'aidant grâce à la présence des professionnels, et celle de ses filles, le week-end principalement. Il a pu prendre du temps pour lui, conserver des distractions : il se rend au club des aînés de son village et s'adonne à son passe-temps favori : la vannerie.

Puis, les nuits sont devenues difficiles : Madame se lève, déambule. Monsieur a donc un sommeil de plus en plus haché et s'angoisse. Cette fatigue se traduit par des plaintes qu'il formule à l'encontre des services qui interviennent à domicile : il considère qu'on ne l'aide pas assez, « pas bien ». Ses exigences sont de plus en plus importantes et sont sources de très fortes tensions avec les intervenants. Il affirme qu'il veut s'occuper de son épouse jusqu'au bout et qu'il est le seul à pouvoir répondre à ses besoins. Il souhaite maîtriser tout ce qui environne son épouse et estime qu'il se doit d'orchestrer toutes les interventions.

Par ailleurs, il souffre d'un problème de santé mais, depuis

l'aggravation de la dépendance de son épouse, il néglige sa surveillance médicale. De plus, il ne se rend plus aux réunions du club des aînés et restreint son temps consacré à son hobby, la vannerie.

Face à cette escalade de tensions, de fatigue et de souffrance, le travailleur social de la MSA a écouté, joué un rôle de médiateur avec les services d'aide à domicile et a convaincu Monsieur, après de multiples explications, à participer à un groupe de parole.

Monsieur se rend une première fois à une réunion de l'espace de rencontres « Parole d'aidants », animé par un psychologue. Il y retrouve d'autres personnes vivant des situations similaires, qui viennent pour échanger, s'informer, s'entraider, se reposer, lâcher prise.

A l'issue de la première réunion, l'on constate un changement total pour Monsieur, qui dit avoir trouvé apaisement, avoir pu s'exprimer aisément et être reparti « regonflé ». C'était il y a un an.

Depuis, Monsieur s'est rendu à chaque réunion du Groupe. Il a accepté de lâcher prise sur certains points. Ses relations avec les services d'aide à domicile se sont apaisées. Il accepte les propositions et les ajustements de soins nécessaires à son épouse pour qu'il vive mieux son rôle d'aidant. De manière très pragmatique, il a accepté qu'elle porte des protections la nuit, pour éviter qu'elle se lève et qu'il soit dans l'obligation de l'accompagner aux toilettes. Il a également accepté qu'un traitement pour le sommeil lui soit administré, ainsi qu'un accueil de jour.

4) Les conséquences du déni de l'aidant

Cette histoire est vécue par un grand nombre de personnes. Elle permet de repérer les éléments suivants.

- Le déni joue une fonction de défense, de protection de la part de l'aidant face à une situation très éprouvante émotionnellement : l'annonce de la maladie de la personne que l'on connaît, parfois appelée le « deuil blanc ».
- Cela se traduit par le refus d'une aide que l'on ne maîtrise pas, par un refus de déléguer, penser que l'on est seul à savoir ce qui est bien pour son proche ; ne pas prendre de répit et refermer sa propre vie sur celle de l'aidé ; s'oublier soi pour s'occuper de l'autre ; ne pas accepter sa fatigue, voire son épuisement.

L'enjeu, pour nous, est que cette période de déni soit transitoire

et que l'aidant puisse évoluer dans l'acceptation en étant sécurisé et soutenu. Pour cela, des leviers et des aides existent, qu'il faut savoir proposer au bon moment. A la MSA, nous nous attachons à repérer les points-clés préalables à leur mise en œuvre en milieu rural, car nous pensons que celui-ci a des caractéristiques qui lui sont propres. Ces deux préalables sont les suivants, et font écho à l'introduction des étudiants de l'EN3S :

- « comment réfléchir à une prise en charge la plus adaptée ? Cela ne nécessite-t-il pas davantage d'études, de communication, et une association des proches et des professionnels ? » C'est un point-clé : il s'agit de se doter d'une connaissance fine de l'environnement et du territoire en réalisant un diagnostic – même sommaire – dans le cadre d'une démarche de développement social territorial. Cela permet de mobiliser les personnes concernées par le sujet : familles, patients, professionnels médico-sociaux. C'est s'adapter au terrain, s'articuler avec les partenaires en place, mettre en œuvre des réponses même si peu d'acteurs sont implantés sur le territoire, ce qui est fréquent en milieu rural ;
- connaître ce qui anime les aidants : quelles sont leurs valeurs profondes ? Le lien entre l'aidant et l'aidé repose sur leur histoire de vie intime, faite de relations agréables, de haine, d'amour. Il s'agit d'un lien affectif, qui rend complexe la prise de distance et l'analyse objective. Les valeurs morales, voire religieuses, peuvent influencer les aidants qui ont, ainsi, du mal à se détacher de cette charge morale implicite d'obligation, et aussi d'un fort sentiment de culpabilité. C'est pourquoi l'on constate souvent une faible entente des aidants vis-à-vis des préconisations, voire des injonctions des professionnels : médecins, services, travailleurs sociaux.

En revanche, l'entraide, la prise de recul, les conseils prodigués entre pairs dans le cadre de groupes de parole sont, à notre sens, les leviers les plus efficaces pour lutter contre le déni : lorsque l'on vit la même chose tous ensemble, l'on est beaucoup plus réceptifs aux conseils, trucs et astuces que l'on vous donne. C'est ainsi que, le déni levé, des réponses d'accompagnement des aidants deviennent possibles. Notre accompagnement repose sur l'ajustement de réponses pour chacun, en fonction de leurs besoins et attentes.

Nos partenaires – la CARSAT, le Conseil Général, les différents services de la MSA – s'attachent à proposer un parcours individualisé offrant un ensemble de réponses à choisir par

l'aidant lui-même : reprise d'activités sociales, démarche de soins, soutien psychologique, répit « séjour vacances ». Ce dernier peut paraître anecdotique, mais il s'agit réellement d'une possibilité d'être dans une démarche de prévention, de santé et de lutte contre le burn-out de l'aidant.

5) Conclusion

Les facteurs de réussite d'une démarche d'accompagnement de l'aidant en milieu rural sont les suivants :

- connaître le territoire ;
- connaître les valeurs des personnes ;
- établir une relation de confiance ;
- proposer des réponses adaptées aux besoins et au territoire : accueil de jour, groupe de parole, solution de répit, maintien ou développement de services dans le cadre d'un parcours individualisé ;
- mettre en place une coordination des acteurs ;
- réussir un maillage de réseau de proximité.

V) QUESTIONS

Pat FRANÇON

Avant de me tourner vers Jean-Michel Dorey, je vous fais part de questions précises posées par le public, Mme Renaut, combien existe-t-il de référents-coordonnateurs ? Combien suivent-ils de patients ?

Marie-Claire RENAUT

Chaque référent-coordonnateur suit une quarantaine de situations complexes. Actuellement, sur le territoire de la MAIA de Saint-Etienne, ils sont au nombre de trois.

Très prochainement, une MAIA s'ouvrira également à Roanne.

Pat FRANÇON

La deuxième question est la suivante. Il existe actuellement des groupes de parole pour les aidants, ce qui est une bonne chose. Ne serait-il pas possible d'aller au-delà de ces groupes de parole pour les aidants, en envisageant des thérapies familiales ?

Chantal DURIEU

En tant que professionnelle, je pense que les groupes de parole sont très importants. Nous y avons largement recours dans l'accompagnement de nos populations, mais encore faut-il que

les personnes soient d'accord pour y participer, ce qui est un travail de longue haleine.

Quant aux thérapies familiales, je pense qu'il est nécessaire de recueillir l'avis du médecin traitant au préalable.

VI) SYNTHÈSE

Pat FRANÇON

Docteur Dorey, comment expliquez-vous que le déni soit un sujet encore peu traité dans les colloques ou les médias, y compris dans les revues spécialisées ?

Jean-Michel DOREY

Effectivement, le déni est un sujet peu traité, ce qui s'avère surprenant car, au quotidien, les professionnels y sont confrontés quasiment systématiquement. Le déni peut provenir, soit du patient, soit de sa famille, voire des professionnels et, plus largement, des responsables politiques, qui renâclent parfois à ouvrir des places d'EHPAD supplémentaires.

Je voudrais m'attarder sur cette question de l'orientation en résidence : nous sommes actuellement dans le dogme du maintien à domicile, qui correspond, de fait, aux aspirations d'une majorité de personnes âgées, mais il faut être très attentifs, car le maintien à domicile peut parfois être dangereux. Il faudrait dé-stigmatiser les orientations en résidence pour pouvoir faciliter les politiques de prévention des situations difficiles au domicile, en présentant l'institution comme une chance supplémentaire ou une étape dans la prise en soin des patients, et non comme un constat d'échec de quelque-chose qui n'aura pu être fait au domicile.

Pat FRANÇON

Ce que vous venez d'indiquer est très important. D'ailleurs, ce sujet sera abordé avant la fin du colloque, à travers deux séquences : la première sur le domicile et la seconde sur l'entrée dans un établissement.

Je reviens aux questions posées en préambule par les étudiants chargés de présenter ce thème.

Considérez-vous également que le déni puisse être un comportement de protection de la part de tel ou tel acteur ?

Jean-Michel DOREY

Le déni doit être respecté. Il s'agit effectivement, en termes

psycho-dynamiques, d'un mécanisme de protection de l'appareil psychique pour faire face à une source de stress. Nous pouvons le vivre à tout moment de notre existence. C'est le modèle de la crise, lorsqu'un événement vient déstabiliser notre équilibre et qu'il faut retrouver ou mettre en œuvre des ressources pour trouver un nouvel équilibre. Pendant la phase de déstabilisation, différents symptômes peuvent être ressentis : dépression, angoisse, projection, déni : « ce qui m'arrive n'existe pas ». Dès lors que l'on passe outre le déni, l'on peut véritablement être délétère. L'intitulé de cette présentation est : « Vaincre le déni ». Je dirais plutôt : « faut-il réellement le vaincre ? » Je pense qu'il faut surtout l'accompagner, et aider les soignants pour ce faire.

Pat FRANÇON

Vous êtes médecin hospitalier dans une grande métropole. Nous avons vu que la réalité, en milieu rural, pouvait être très différente, y compris en Rhône-Alpes. Nous avons vu également, au cours de plusieurs des présentations précédentes, que le médecin traitant éprouvait parfois des difficultés de communication. Selon vous, qui est le mieux placé pour parler de la dépendance et du déni avec les malades et leur famille : le médecin de ville « traditionnel », ou le médecin hospitalier, qui est peut-être davantage au contact des patients, et qui peut avoir une vision moins ponctuelle des problèmes du patient et de sa famille ?

Jean-Michel DOREY

Le mieux placé est probablement le professionnel de santé qui est présent tout au long du parcours du patient. Il peut, dès lors, s'agir aussi bien du médecin de ville que du professionnel qui reçoit le patient en consultation mémoire, par exemple. En tous les cas, il faut assurer un suivi régulier, lorsque cela va bien comme lorsque cela va mal, pour pouvoir instaurer une relation de confiance. En effet, à certains stades d'évolution de la maladie, le professionnel devra savoir dire lorsqu'il estimera que les choses ne se déroulent pas comme il convient et pour cela, il faut préalablement avoir tissé une réelle relation de confiance avec le patient et sa famille.

Ainsi donc, la question est de savoir quel interlocuteur privilégié peut avoir des réponses différentes d'une situation à l'autre. Une chose est sûre, cependant : il faut absolument favoriser la coordination entre les différents professionnels. Or des lacunes

persistent à ce niveau : il arrive encore que les acteurs se « renvoient la balle » en espérant que le suivant réglera les problèmes à leur place.

Pat FRANÇON

Vous venez d'employer le terme « coordination » : considérez-vous que les réseaux de santé forment un début de réponse, un pas vers l'accompagnement que vous avez-vous-même évoqué ?

Jean-Michel DOREY

L'idée de « réseaux de santé » est bonne, mais le risque est de voir apparaître une couche supplémentaire dans le millefeuille d'intervenants médico-sociaux. Ces réseaux visent à instaurer une coopération, une collaboration entre professionnels mais, vu de l'extérieur, cela peut parfois nous paraître assez flou. Il y a une nécessité d'information auprès des professionnels, mais aussi auprès du grand public. Je pense qu'il faudra du temps pour voir apparaître des intervenants en mesure de coordonner tous les acteurs de soins, mais aussi coordonner l'accompagnement entre ces derniers et le patient.

Pat FRANÇON

Les facteurs « temps » et « budget » sont-ils des obstacles à la coordination, y compris pour les aidants familiaux ?

Jean-Michel DOREY

Effectivement, le budget constitue bien souvent un problème. Les enfants souhaitent généralement aider leurs parents lorsqu'ils les sentent en difficulté, mais il leur est difficile de concilier cela avec leur activité professionnelle, d'où la nécessité d'aménager leur temps de travail. Cependant, le rôle des enfants n'est pas non plus de soigner leurs parents. Parfois, en faire « trop » s'avère pire que le contraire. Il arrive un moment où ils doivent savoir déléguer les aspects opératoires et pratiques, pour pouvoir rester dans l'affect.

Pat FRANÇON

Qu'est-ce « qu'en faire trop », selon vous ?

Jean-Michel DOREY

Nous avons pu constater des cas de malveillance par bienveillance, lorsque les familles en faisaient beaucoup, voire « trop », ce qui conduisait les personnes à se détruire elles-

mêmes en mettant leur vie entre parenthèses. Très fréquemment, le proche se surinvestit, partant du principe qu'il ne peut laisser de côté son parent qui est en danger. Mais la non-assistance à personne en danger ne peut s'appliquer que s'ils ne se mettent pas eux-mêmes en danger. Très souvent, l'on observe des conduites jusqu'au-boutistes, qui s'accompagnent de sentiments ambivalents : « j'aime mon proche, mais en même temps, je lui en veux d'être malade ». Il y a donc des risques de maltraitance, parfois parce que l'on élève la voix, parce que l'on est dans la sur- ou la sous-stimulation. Il est donc fondamental de pouvoir trianguler cette relation aidant-aidé par l'introduction d'aidants extérieurs qui conservent une neutralité bienveillante, sans critères de jugement.

Pat FRANÇON

Vous travaillez en milieu urbain. Vous avez entendu l'exposé de Mme Laville, en milieu rural. Avez-vous relevé des différences ou, au contraire, des similitudes quant au contexte géographique ? La proximité ou plutôt la non-proximité est-il un facteur aggravant, ou bien n'a-t-elle aucune influence sur la manière dont les aidants et soignants se comportent ?

Jean-Michel DOREY

Parmi les difficultés de prise en charge, les spécificités territoriales jouent probablement un rôle. Néanmoins, le vécu des aidants vis-à-vis de leurs proches malades est relativement similaire, que l'on se trouve en milieu rural ou urbain : il s'inscrit dans une dynamique familiale, qui connaît à la fois des aspects singuliers et des aspects invariants en termes de pratique clinique.

Un point très intéressant a été évoqué dans la prise de conscience du déni : les « plates-formes de répit » et les groupes de parole des aidants. En tant que professionnel, nous nous retrouvons parfois en position d'imposer une parole ou un savoir supposé, qui n'est pas forcément admis par nos interlocuteurs. Le fait de pouvoir partager entre familles exposées aux mêmes difficultés peut permettre une réelle prise de conscience des familles et des aidants au sens large, à condition que ces groupes soient « médiatisés » par des professionnels, afin de parer à d'éventuelles réactions émotionnelles fortes, toujours possibles, mais difficiles à canaliser.

Pat FRANÇON

Sans occulter le contexte économique et social dans lequel vivent les patients et leurs familles, pensez-vous qu'il soit intéressant que le monde de l'entreprise s'investisse dans la prévention de la dépendance, qu'il s'agisse de grands groupes ou de rapprochements de PME ?

Jean-Michel DOREY

Il s'agit d'ores et déjà d'une réalité sociale : dans la situation démographique du pays, les aidants, qui sont souvent les enfants, doivent à la fois s'occuper de leurs parents et de leurs propres enfants, voire petits-enfants, ce qui génère des contraintes vis-à-vis de leur activité professionnelle. Dans ce contexte, les entreprises peuvent parfois offrir un assouplissement des horaires de travail. Cela est sans doute plus facile dans les grandes entreprises que dans les PME-PMI, mais cela me paraît important pour la qualité de travail des salariés.

Pat FRANÇON

Les étudiants de l'EN3S ont souligné, en introduction, que le déni est un sujet peu traité, et ils ont lancé un appel à plus d'études, de communication, d'information. Commence-t-on aujourd'hui à s'orienter vers cela ?

Jean-Michel DOREY

Le déni est peu traité, et il l'est de manière indirecte. J'ignore si l'on manque d'études sur le sujet. En revanche, il me paraît important de favoriser la formation des soignants pour y faire face car, bien souvent, ils ont l'impression de se retrouver spectateurs impuissants de situations qui leur échappent, et peuvent se sentir coupables lorsque cela se passe mal. L'un des objectifs de ces formations serait de permettre aux soignants de se positionner vis-à-vis de ces situations, de les aider à trouver des interlocuteurs pour pouvoir prendre des décisions pluridisciplinaires.

Dans certains cas, lorsque l'on n'arrive pas à prendre une « bonne » décision, il faut savoir prendre la moins mauvaise. La responsabilité, alors, n'est pas de ressentir de la culpabilité, mais d'être en capacité de prendre une décision. Il faut aider les soignants à la fois à analyser les situations, faire face à celles qui leur paraissent difficiles, et à décider, de manière pluridisciplinaire.

Pat FRANÇON

Etes-vous, vous-même, sollicité pour intervenir et dialoguer avec des aidants familiaux, par exemple par le biais d'associations ?

Jean-Michel DOREY

Oui, cela est très important. La prévention se joue tout le temps, en fait : elle se joue avant le vieillissement et alors, la question qui se pose est de savoir comment accepter le fait de vieillir, comment s'adapter aux modifications liées au vieillissement et notamment à la perte d'autonomie physique ou psychique. Une fois qu'un diagnostic a été posé, il faut aussi s'adapter progressivement, car les pathologies sont elles-mêmes chroniques et connaissent des aggravations progressives. Et puis, il vient un moment où le fait de s'adapter n'est plus suffisant : il faut se renouveler. Alors, les professionnels médico-sociaux doivent être en capacité d'aider à la fois les aidants et les patients à s'ajuster en permanence aux changements auxquels ils sont confrontés. La prévention se joue donc de la jeunesse jusqu'au troisième ou quatrième âge. Elle ne peut se faire que sur la base d'échanges d'expériences avec les personnes.

Pat FRANÇON

Au final, avez-vous relevé une intervention originale, novatrice ou étonnante parmi les présentations qui viennent d'être faites ?

Jean-Michel DOREY

J'ai été enthousiasmé par l'introduction des étudiants, qui ont su dépeindre la réalité du déni et en donner une définition au travers de ses différentes dimensions. Finalement, en quelques mots et saynètes, ils ont su poser la problématique et soulever les questions qui concernent les professionnels au quotidien. Ensuite, j'ai été en accord avec l'ensemble des propos des orateurs, qui ont bien montré combien l'approche du déni pouvait être diverse. Il faut cultiver cette richesse et favoriser les temps d'échanges, comme le présent colloque.

Mardi 4 décembre 2012

PRÉSENTATION D'UNE INITIATIVE DE DÉPISTAGE BUCCO-DENTAIRE EN ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT DE PERSONNES ÂGÉES

Pat FRANÇON

Ce sixième colloque est l'occasion pour le CPPDOS, le comité organisateur, de lancer une opération ambitieuse de dépistage bucco-dentaire dans les EHPAD. D'aucuns pourraient se demander pour quelle raison ce domaine bucco-dentaire a été choisi. D'autres problématiques comme l'audition ou la vision doivent aussi être traitées. Mais ce projet présente au moins le mérite d'investir un domaine qui est parfois négligé. Je vais demander à Alain Poulet de nous présenter cette initiative. Il est accompagné d'un des dentistes qui s'investissent dans cette opération, en l'occurrence le docteur Robillard.

Alain POULET - Secrétaire Général du CPPDOS

Le CPPDOS a été sollicité par des dentistes de la Loire qui, proches de la retraite, nous ont fait part de leur intention de consacrer davantage de temps à nos aînés. L'idée a ainsi germé de déclencher une opération de dépistage dans les établissements d'hébergement, en respectant bien entendu la liberté de choix du patient. Nous avons d'ores et déjà réuni plusieurs partenaires : l'AG2R La Mondiale, la Mutualité de la Loire, l'AIMV et le groupe Malakoff-Médéric, qui ont accepté de démarrer cette expérimentation avec nous. Nous espérons pouvoir la lancer au premier trimestre 2013.

Cette initiative utilise, d'un point de vue technique, des fauteuils de dentiste transportables. Nous devons encore définir entre nous ce qui doit être fait, notamment en termes de prise en charge des soins : pour cela, un accord devra être signé avec les régimes obligatoire et complémentaire. Nous allons essayer de créer une « norme », avec des seuils, afin que la charge restant à supporter par les familles dans la prise en compte des soins ou des appareillages qui seraient nécessaires restent dans des limites acceptables pour tous.

D'autres acteurs ont déjà pris des initiatives similaires, notamment la MSA. Notre objectif est de mener la nôtre sur des périmètres où les autres ne le font pas. Le champ de l'intervention est suffisamment large pour permettre la présence de plusieurs acteurs.

Jean ROBILLARD - Chirurgien Dentiste

Au cours de ma carrière, j'ai vu de nombreuses personnes qui prenaient soin de leurs dents, qui avaient une excellente hygiène mais qui, avec l'âge, devenaient dépendantes et rentraient dans des établissements d'hébergement. J'ai été appelé au secours à

plusieurs reprises, car ces personnes ne pouvaient plus se déplacer au cabinet et n'étaient plus en mesure d'assurer leur hygiène bucco-dentaire. Les personnels de maisons d'hébergement, pour leur part, sont souvent en nombre insuffisant et n'ont aucune formation dans ce domaine.

Nous avons donc créé cette « sous-association » au sein de Défi Autonomie pour pouvoir nous rendre directement dans les établissements afin de faire, dans un premier temps, du dépistage, dresser un état des lieux et peut-être, par la suite, mettre en place un programme de soins.

Le succès de cette initiative passera forcément par le contact avec les directeurs de maisons d'hébergement, qui auront à leur tour un contact avec leurs pensionnaires et leurs familles, pour connaître leur sentiment.

Nous allons utiliser un fauteuil transportable, monté sur roulettes. Nous commencerons par apporter des soins à des personnes qui, bien souvent, ne peuvent pas sortir de leur maison d'hébergement, pour différentes raisons. Ce projet me paraît intéressant et débutera en 2013.

Mardi 4 décembre 2012

PARCOURS DE SOINS : OBJECTIF DOMICILE !

Coordonnateur :

Dominique LIBAULT, Directeur de l'EN3S et Président du Comité National de Pilotage sur les parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie.

Intervenants :

- Docteur Serge CHAVE, Médecin - Loire Autonomie Gier-Ondaine-Pilat
- Alain GAUTRON, Directeur - ARS de Bretagne
- Maël STEFANT, Responsable du Pôle Contacts avec les publics - CPAM de la Loire
- Docteur Michel VERMOREL, Directeur Adjoint Handicap et Grand âge - ARS Rhône-Alpes

Pat FRANÇON

La séquence suivante est intitulée « Parcours de soins : Objectif domicile ! ». Pour introduire le sujet, je vous propose une petite respiration cinématographique. Ce film a été réalisé par la Fédération française du bâtiment. Il est destiné au grand public et traite des questions d'accessibilité. La Fédération dispose d'un stand que vous pourrez découvrir à la sortie de l'amphithéâtre. Pour des raisons techniques, ce film ne peut être projeté immédiatement. Il le sera plus tard, à 14 heures. Sans plus tarder, je vais demander à Mathilde Arrigas et Nicolas Demesse, tous deux étudiants à l'École Nationale Supérieure de Sécurité Sociale, de nous présenter cette thématique du maintien à domicile.

I) INTRODUCTION

Par Mathilde Arrigas et Nicolas Demesse, élèves de la promotion 2012 de l'EN3S.

Deux personnes échangent sur la perte d'autonomie de leurs parents :

- Mathilde : Salut Nicolas !
- Nicolas : Salut Mathilde, comment vas-tu ?
- Mathilde : Et bien écoute, ça va, mais l'état de dépendance de ma mère m'inquiète un peu ces derniers temps. Elle ne peut plus tout faire toute seule, comme avant. Elle vient de sortir de l'hôpital, et j'ai l'impression que c'est une succession d'allers retours incessants entre son domicile et l'hôpital. Ma mère commence à ne plus rien y comprendre entre tous les professionnels qui

interviennent... Elle ne demande qu'une chose : rester dans son « chez-soi ». Mais bon, elle est marrante, aussi...

- Nicolas : Je comprends. Ça doit être difficile de ne pas avoir de repères dans la prise en charge de sa dépendance. Avec tous ces acteurs, on ne sait plus qui fait quoi maintenant.
- Mais si je peux me permettre, le maintien à domicile me paraît malgré tout la solution la plus optimale. Tu sais, cela favorise l'autonomie et la santé physique et mentale de nos aînés. C'est important pour eux de rester dans leur environnement, d'avoir leurs repères, leurs souvenirs... Tu ne penses pas ?
- Mathilde : Oui, bien sûr, mais c'est juste que je m'inquiète : si ma mère chute dans ses escaliers et qu'elle n'arrive pas à se relever, qui sera là pour lui porter secours ? Et si elle n'arrive plus à se faire à manger toute seule, elle qui était une si bonne cuisinière... Je ne sais pas, je m'inquiète, c'est tout. Et puis si elle se perd dans ses médicaments, qui sera là pour la conseiller ? Non, moi, ça ne me rassure pas, tout ça...
- Nicolas : Attends, ne te fais pas autant de souci. Déjà, il y a le médecin traitant ! C'est quand même un relais très important dans le suivi médical de ta maman. Il la connaît depuis de nombreuses années ! Il va pouvoir lui proposer une prise en charge adaptée, personnalisée par rapport à son état. Il joue également un rôle important en termes de prévention : il va pouvoir réaliser avec elle un certain nombre de bilans – nutritionnel, dentaire, psychomoteur – et puis, il sera au cœur de toutes les décisions qui vont concerner la santé de ta maman ! C'est rassurant, quand même !
- Mathilde : Oui, enfin, je ne suis pas sûre que notre vieux médecin de famille a les épaules pour supporter ma mère...
- Nicolas : Ah oui, ça, c'est autre chose... Mais attends, il ne sera pas seul : il y aura aussi les services d'aide à domicile !
- Mathilde : Ah oui, j'en ai entendu parler : ce sont les services chargés de l'accompagnement des personnes âgées dans les tâches administratives et ménagères, c'est ça ?
- Nicolas : Oui, entre autres. Ils assurent également un rôle de soutien et une présence au quotidien. Ils peuvent également alerter face à l'évolution de l'état de santé et de dépendance de ta maman. Tu as les SSIAD aussi, services de soins infirmiers à domicile, qui peuvent intervenir pour les soins, la prise des médicaments, et qui peuvent donner des conseils sur l'amélioration de l'état de santé. Tu sais, il y a de réels réseaux gérontologiques qui se créent... Tiens, j'ai un petit topo là-dessus, regarde :

- « Les réseaux gérontologiques, ou réseaux de santé, reposent sur un modèle d'intégration des soins, avec un « gestionnaire de cas » qui est chargé du suivi individuel des personnes âgées tout au long de leur parcours : de l'évaluation gérontologique préalable, effectuée en général en milieu hospitalier (hôpital local par exemple), jusqu'au suivi à domicile, aux différentes étapes. »

- Nicolas : Tu vois, c'est quand même l'idéal pour favoriser l'échange de bonnes pratiques entre l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de ta mère. Il ne te reste plus qu'à les contacter !

- Mathilde : Oui, mais si ma mère, par hasard, décide d'aller en institution, c'est envisageable ?

- Nicolas : Oui : dans ce cas, tous les professionnels pourront se coordonner pour proposer une entrée en établissement qui correspondra aux besoins et aux attentes de ta maman. Là, il y aura un réel échange d'informations entre les différents acteurs : par exemple, les services d'aide à domicile sont en lien avec les institutions type EHPAD.

- Mathilde : Mais comment tu sais tout ça, au fait ?

- Nicolas : Par les CLIC ! Tu ne connais pas ? Mais si, tu sais, on en a parlé, ils ont intégré les Maisons Départementales de l'Autonomie ! Ils sont chargés d'informer, d'orienter, de faciliter les démarches et fédérer les acteurs locaux. Ce sont de véritables professionnels ! Ils pourront répondre à tes questions. Adresse-toi à eux !

- Mathilde : C'est vrai que je comprends un petit peu mieux tout ça, maintenant. C'est vrai que les enjeux sont vraiment fondamentaux : la coopération entre les différents acteurs, l'optimisation de la prise en charge de la dépendance, mais également les échanges de bonnes pratiques et, surtout et avant tout, le respect des libertés fondamentales.

- Nicolas : C'est tout à fait ça. Et puis, il y a actuellement d'autres actions qui sont développées. Moi, je ne suis pas un spécialiste du domaine, mais il y a des choses que j'ai pu lire et voilà ce qui se développe, un peu : il y a, par exemple, le comité national de pilotage sur les parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, présidé par M. Dominique Libault. Ce comité a pour vocation de favoriser la coordination et la continuité dans les prises en charge sanitaires, sociales et médico-sociales. Il vise aussi à lutter contre le recours, parfois abusif, à l'hospitalisation.

- Après, tu as également le comité « avancée en âge : prévention et qualité de la vie », confié au Docteur Jean-Pierre Aquino. Lui a pour mission de développer la prévention, de promouvoir la santé et de préserver la qualité de vie et la dignité de nos concitoyens jusqu'aux âges les plus avancés de la vie.

- Mathilde : D'accord. Et concrètement, qu'est-ce que je peux espérer pour ma mère ? J'aimerais bien avoir un petit point de situation avec l'ensemble des acteurs sur le terrain, savoir comment peuvent être gérées ces différentes situations de prise en charge de la dépendance.

- Nicolas : Ecoute, ça tombe bien : c'est justement un thème qui va être abordé au cours du colloque « Défi Autonomie 2012 », dans quelques instants. On y va ?

- Mathilde : On y va.

Pat FRANÇON

J'invite notre coordinateur pour cette deuxième thématique de la matinée, Dominique Libault, directeur de l'EN3S, à nous rejoindre sur scène. Monsieur le Directeur, vous pouvez être rassuré, vos étudiants ont de réelles prédispositions au théâtre et sont également de bons agents de communication. Vous êtes président du Comité National de Pilotage sur les parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie. Vous avez également été directeur de la Sécurité Sociale, conseiller technique au cabinet de Madame Simone Veil et conseiller d'Etat. Votre tâche consistera à écouter les présentations, à nous livrer votre synthèse et répondre aux questions du public et de votre serviteur.

J'appelle également Alain Gautron, le directeur de l'Agence Régionale de Santé de la région Bretagne. Il occupe cette fonction depuis la création de cet organisme. Auparavant, il a dirigé l'URCAM de Champagne-Ardenne.

Le docteur Michel Vermorel est directeur adjoint handicap et grand âge à l'Agence Régionale de Santé de la région Rhône-Alpes. Il est en particulier engagé dans des opérations de concertation avec tous les acteurs de la politique des personnes âgées.

Maël Stéfant est responsable du pôle Contacts avec les publics à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Loire. Avant sa présentation, je lui demanderai de préciser en quoi consiste sa fonction.

Le docteur Serge Chave est un médecin au sein du Conseil Général de la Loire. Il est plus particulièrement implanté dans le territoire d'action Gier-Ondaine-Pilat. Docteur Chave, je vous laisse la parole.

II) LES FILIÈRES GÉRONTOLOGIQUES : MIEUX SE CONNAÎTRE, POUR MIEUX AGIR

Serge CHAVE

Avant de voir en quoi les filières gérontologiques peuvent permettre de répondre à l'adage « mieux se connaître pour mieux agir », il me semble important de présenter quelques textes, et de tenter de définir ce qu'est une filière gérontologique.

1) Les textes réglementaires

La circulaire du 28 mars 2007 fixe les modalités d'organisation de la prise en charge des personnes âgées dites « polyopathologiques, patients gériatriques » au sein d'un établissement, ou entre établissements d'un même territoire. Elle adopte une approche très sanitaire : elle parle d'ailleurs de « filières de soins gériatriques ».

Vient ensuite le volet « vieillissement » du SROS Rhône-Alpes 2006-2010 (ARH Rhône-Alpes), révisé en 2009, établi en concertation avec les Conseils Généraux, qui donne clairement un objectif : la constitution d'une filière structurée réunissant les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social, s'inscrivant beaucoup plus dans une philosophie de « filière gérontologique ». Enfin, après l'installation des ARS, en 2010, le Plan Stratégique Régional de Santé (2011) et ses différentes déclinaisons, en particulier le Schéma Régional d'Organisation Médico-sociale, a confirmé - directement ou indirectement - la place de la filière gérontologique dans le dispositif d'accompagnement.

2) Qu'est-ce qu'une filière gérontologique ?

Une telle filière procède d'une triple approche :

- le territoire, ou bassin de vie dans lequel évolue la personne ;
- la population-cible : les personnes âgées en perte ou risque de perte d'autonomie ;
- les ressources : professionnels, structures.

La filière gérontologique est l'organisation opérationnelle et, si possible, efficiente, mise en place entre les acteurs de terrain afin de répondre à la fois aux besoins et au projet de vie des personnes âgées en perte ou risque de perte d'autonomie.

3) Objectifs

Les objectifs poursuivis par la filière gérontologique sont les suivants :

- fluidifier les parcours de vie et de soins des personnes âgées ;
- prévenir les ruptures dans l'accompagnement de ces personnes.

Pour ce faire, la filière va assurer plusieurs missions : bien repérer les acteurs du terrain, essayer d'établir des liens entre eux et surtout, développer une démarche de culture commune, partagée, par exemple en travaillant sur l'utilisation d'outils communs. L'idée est de faire de la prévention, de dépister les situations à risque, de limiter les hospitalisations autant que possible - notamment celles passant par les urgences, dont on connaît les effets souvent délétères chez les personnes âgées - et enfin, mieux préparer les retours à domicile, ce qui est un fort enjeu.

4) En pratique, dans la Loire

Dans ce département, cinq filières gérontologiques ont été mises en place conjointement par l'ARS et les services du Conseil Général. Elles sont pilotées par un centre hospitalier de référence.

Chaque filière est animée par un « comité de filière », généralement organisé autour d'un comité de pilotage co-animé par le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Des groupes de travail ont été mis en place.

Le premier travail de ces comités a été d'établir la « charte de filière », déclaration de bonnes intentions reprenant les objectifs visés, le territoire couvert, la population ciblée, l'organisation de la filière et les engagements respectifs des différents acteurs. L'objectif d'une telle charte n'est nullement d'effacer l'existant, mais de s'appuyer dessus pour formaliser cette démarche, cette approche commune.

5) Exemple : groupes de travail de la filière gérontologique du Gier

Cet exemple montre la diversité des thématiques pouvant être abordées dans le cadre d'une filière gérontologique, mais également les écarts de moyens nécessaires pour réaliser les actions ou projets proposés.

Trois groupes de travail ont été constitués, sur les thèmes suivants :

- communication partagée et développement d'outils communs : réactualisation d'une fiche de liaison domicile-hôpital / hôpital-domicile, projet très simple et pratique, peu coûteux ;
- coordination d'un programme de formation et d'information, en trois axes :
 - la création d'un site Internet pour mieux faire connaître la filière et diffuser de l'information ;

- la réunion des usagers et des professionnels pour mener des actions ponctuelles, comme un « Forum sur le bien vieillir » ;
- la mutualisation de formations interprofessionnelles et intersectorielles, afin de faire émerger une culture partagée ;
- réflexion sur la mise en œuvre d'une plate-forme de coordination médico-sociale : ce projet va sans doute nécessiter le montage d'un dossier de candidature très étayé et la recherche d'un porteur de projet. Un tel projet ne pourra voir le jour qu'en cas d'octroi des financements nécessaires.

6) La place de la Maison Loire Autonomie

Le Département de la Loire a décidé de créer une maison départementale de l'autonomie, appelée « Maison Loire Autonomie », qui a été installée en octobre 2012. Elle intègre les services du Conseil Général en charge de l'autonomie, la MDPH et les personnels des 8 CLIC préexistants sur le département.

Elle a mis en œuvre un numéro d'appel unique pour les publics personnes âgées et/ou handicapées.

Ses missions s'inscrivent pleinement dans les cinq territoires de filières gérontologiques du département, dont elle est actrice :

- information et orientation : déploiement d'un accueil de proximité ;
- évaluation médico-sociale ;
- mise en œuvre des prestations ;
- gestion des situations complexes ;
- implication active au sein des comités et groupes de travail.

La Maison Loire Autonomie compte 4 implantations principales, et 30 sites-relais couvrant les 5 territoires de filières.

7) La pérennité des filières gérontologiques

Leur animation est basée sur la libre-participation, le volontariat, si bien que le risque est réel de voir séroder les bonnes volontés au fil du temps. Pour maintenir la motivation sur le long terme, deux conditions doivent être réunies :

- la nécessité de dégager un temps de coordination et de secrétariat pour chaque filière, ce qui renvoie à la problématique du financement ;
- voir se réaliser sur le terrain des actions et projets concrets, issus de la réflexion des groupes de travail ;
- le souhait d'un renforcement de la participation du monde médical et paramédical libéral.

8) Conclusion

La filière gérontologique est en quelque sorte le « couteau suisse » du décloisonnement entre les secteurs sanitaire et médico-social, mais également intersectoriel et intra-territorial, entre professionnels et usagers.

Cette démarche commune d'analyse, d'organisation, de projet et d'action me paraît rejoindre le concept d'intégration des services et moyens : structuration, outils partagés... Elle s'inscrit donc bel et bien en cohérence avec l'adage « mieux se connaître, pour mieux agir ».

III) LA NOTION DE « PARCOURS DE SANTÉ » FACE AUX DÉFIS DU SYSTÈME DE SANTÉ

1) Éviter les ruptures de prises en charge : l'expérience de la Bretagne

Alain GAUTRON

La notion de « parcours de soins », ou plutôt « parcours de santé » ne procède-t-elle pas d'un simple « effet de mode » ? La question mérite d'être posée. Selon moi, tel n'est pas le cas : nous sommes effectivement devant un réel défi de notre système de santé. En Bretagne, nous y faisons face, car cette région a connu un regain démographique particulièrement important au cours des vingt dernières années, qui s'explique par le retour ou l'arrivée de personnes âgées de plus de 60 ans. Ainsi, nous serons confrontés à une augmentation plus que significative des personnes de plus de 70, 75 et 80 ans au cours des années à venir.

Un deuxième défi se dresse devant nous : le développement des maladies chroniques.

Devant ces défis, quels sont nos objectifs ? Tout d'abord, il s'agit, dans un cadre économique de plus en plus contraint, d'améliorer la prise en charge du malade, mais plus largement celle du citoyen et, plus spécifiquement, celle des personnes âgées.

En discutant avec l'un de mes anciens collègues et amis, il m'a raconté le parcours de sa belle-mère, que je me permettrai d'évoquer. L'entourage de cette personne âgée a jugé nécessaire de l'hospitaliser. Comme son hospitalisation n'était pas prévue, elle s'est retrouvée dans un premier établissement, aux urgences, un vendredi. Le service étant engorgé, il a fallu la transférer. Elle a alors abouti aux urgences d'un autre établissement, qui étaient

aussi engorgées. Elle y est restée dans un couloir, et un week-end entier s'est écoulé sans qu'elle bénéficie de beaucoup de soins. Or l'on sait ce que peut constituer une hospitalisation, en particulier aux urgences, en termes de rupture de prise en charge.

Comment résoudre ces ruptures de prises en charge, notamment pour les personnes âgées ? La question se pose.

Je pense également que la coordination de la prise en charge de la personne âgée deviendra une réponse, non seulement aux besoins de celle-ci, mais aussi à la demande des professionnels de santé et, plus particulièrement, des médecins qui veulent voir évoluer leur mode d'exercice. Je crois que cela permettra de trouver des solutions aux situations de « déserts médicaux », où les médecins et professionnels de santé ne veulent plus travailler comme ils l'ont fait jusqu'à présent, dans un exercice solitaire, avec paiement à l'acte.

Pour ce faire, le décloisonnement des secteurs sanitaire, social, médico-social et ambulatoire est nécessaire. J'ai la conviction que le médecin traitant doit jouer un rôle central dans la prise en charge de la personne âgée. Mais, fait nouveau : l'on parle beaucoup, désormais, de coopération et de coordination. Il s'agit véritablement d'organiser un « territoire de santé », avec tous ses acteurs. Ce territoire dépasse toutes les frontières administratives que nous connaissons. Nous n'en sommes qu'au début de la réflexion.

2) Quelques réalisations en Bretagne

En Bretagne, la dernière avancée, issue du Plan national Alzheimer, est l'ouverture des MAIA, qui ont permis d'accentuer la coordination des acteurs et le décloisonnement entre secteur sanitaire et médico-social.

Egalement, je souhaiterais évoquer la nécessité d'assurer une coordination entre l'ambulatoire et l'hôpital, afin d'éviter les ruptures de prises en charge entre le secteur ambulatoire et le secteur hospitalier et médico-social. Pour cela, le comité présidé par Dominique Libault a lancé une série d'expérimentations dans plusieurs régions, parmi lesquelles la Bretagne, afin de mettre en œuvre une meilleure coopération entre la médecine ambulatoire et un hôpital local.

D'ores et déjà, une coordination s'est établie entre les médecins libéraux et d'autres professionnels de santé. Egalement, les médecins généralistes peuvent intervenir à l'hôpital, s'agissant d'un hôpital local.

Pour éviter les ruptures, il convient de prévoir, dès le début, l'hospitalisation de la personne âgée, lorsque nécessaire, et d'éviter que celle-ci passe par les urgences. Pour ce faire, des contacts directs sont pris entre le médecin traitant et les médecins hospitaliers afin de l'accueillir d'emblée dans un service de médecine ou de réadaptation.

Egalement, lorsque la personne âgée passe par les urgences, la question se pose de savoir si, comme cela a été fait en matière de santé mentale et de psychiatrie, il ne conviendrait pas d'instaurer une filière de prise en charge dédiée. Nous sommes en train de tester cela avec un hôpital de référence, dans le Morbihan.

Enfin, un élément me paraît important : la nécessité de faire circuler l'information. Dans l'exemple que j'ai évoqué, le médecin traitant aurait dû être immédiatement informé que sa patiente allait être hospitalisée. Tout au long de son séjour, il aurait ainsi pu appeler un médecin du centre hospitalier concerné afin de prendre des nouvelles de la patiente. Il faut également prévoir, dès le début de l'hospitalisation, la sortie de la personne âgée, en la co-construisant avec le secteur ambulatoire. Concrètement, nous pouvons proposer d'adapter le domicile du patient, en le mettant en contact avec un ergothérapeute pendant son hospitalisation, lorsqu'une modification du domicile apparaît nécessaire.

Pour éviter l'autre rupture, au moment de la sortie, les médecins, l'équipe médicale et paramédicale prenant en charge la personne âgée à son domicile doivent connaître le traitement qui lui a été administré au cours de son séjour hospitalier. Pour cela, nous avons mis en place une fiche-navette, en parallèle de la préparation du DMP, Dossier Médical Partagé.

3) Conclusion

En médecine ambulatoire, il faut aujourd'hui « faire bouger les lignes », en modifiant le mode de rémunération des médecins libéraux et des autres professionnels de santé. C'est tout l'enjeu des « nouvelles modalités de rémunération », dont l'expérimentation de l'Article 70. Je crois que les professionnels de santé libéraux sont prêts à accepter ces nouvelles modalités de rémunération.

Comme illustré lors d'une précédente saynète présentée par les élèves de l'EN3S, il peut arriver qu'un médecin ne soit guère à l'écoute de ses patients. Pour lui permettre de l'être, il faudrait que sa rémunération ne soit pas uniquement à l'acte, mais créer

un mode de rémunération adapté pour financer ce qui existe en milieu hospitalier, et qui fonctionne parfaitement : les RCP, réunions de concertation pluridisciplinaires. Nous pourrions les développer en ambulatoire, dans le cadre des nouvelles modalités de rémunération des professionnels de santé.

IV) L'AJAP, ALLOCATION JOURNALIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE EN FIN DE VIE

Maël STEFANT

Avant d'aborder ma présentation, je réponds à la question de Pat Françon concernant ma fonction. Le responsable du pôle contacts avec les publics est une fonction qui, dans d'autres caisses, prend le nom de « responsable de la relation clients ». Elle regroupe l'accueil physique, l'accueil téléphonique et, s'agissant de la CPAM de la Loire, le courrier et la dématérialisation des flux entrants.

L'AJAP est une prestation récente de l'Assurance-Maladie destinée aux aidants. Je vais m'attacher à présenter tous les éléments permettant de comprendre les avancées qu'elle représente, mais aussi ses limites.

1) Les origines

Cette allocation a été créée par la loi n°2010-209 du 2 mars 2010 et vise à permettre aux proches d'une personne en fin de vie d'interrompre ou de réduire leur activité pour l'accompagner dans ses derniers moments. Il s'agit, à l'origine, d'une proposition de loi portée par quatre députés issus de chacun des groupes politiques de l'Assemblée Nationale, dont M. Jean Leonetti, qui a dirigé le rapport de 2004 sur la fin de vie. Il s'agissait notamment de prévoir un dispositif cohérent, composé d'un congé de solidarité familiale – qui existait préalablement pour les salariés – complété d'une allocation permettant de rémunérer ce congé, même partiellement.

2) Conditions d'attribution

Cette prestation est versée pour accompagner une « personne en fin de vie », définition appréciée par le médecin de celle-ci, qui atteste de son état de santé. L'accompagnement doit se faire « au domicile », au sens large : celui de la personne accompagnée, de la personne

accompagnante, ou celui d'une tierce-personne, voire une maison de retraite ou un EHPAD.

La notion de « fin de vie à domicile » doit être distinguée de celle de « fin de vie à l'hôpital », qui ne permet pas le versement de l'allocation.

Enfin, la personne accompagnante doit être un « proche » de la personne accompagnée, c'est-à-dire un membre de sa famille, ou partager le même domicile (conjoint, concubin, partenaire lié par un PACS) ; ou encore, elle peut avoir été désignée comme une personne de confiance. Elle doit avoir suspendu ou réduit son activité professionnelle. Les demandeurs doivent, pour les salariés, être bénéficiaires d'un congé de solidarité familiale. Les non-salariés doivent avoir réduit ou suspendu leur activité. Les chômeurs indemnisés et les personnes en arrêt de travail sont également éligibles à l'AJAP.

3) Les caractéristiques de l'allocation

Elles sont les suivantes :

- Montant forfaitaire : 53 euros par jour, pouvant être adapté selon que le bénéficiaire interrompe ou réduise son activité professionnelle ;
- Durée maximale de 21 allocations journalières, ou 42 demi-allocations, selon que le bénéficiaire suspend ou réduit son activité ;
- Allocation fractionnable dans le temps : un accompagnant peut par exemple s'interrompre de travailler, percevoir 10 allocations, puis reprendre son activité avant de la suspendre à nouveau par la suite et percevoir les 11 allocations restantes ;
- Allocation fractionnable entre plusieurs personnes accompagnantes, concomitamment ou successivement, au titre d'une même personne en fin de vie ;
- Non-cumulable avec d'autres revenus de remplacement.

4) Dissocier le CSF et l'AJAP

Le CSF, Congé de Solidarité Familiale, permet à un salarié d'assister un proche gravement malade. Il n'est, en principe, pas rémunéré, mais peut éventuellement l'être par l'employeur. Il peut se cumuler avec l'AJAP, qui permet alors le versement d'une rémunération pendant ce congé.

Toutefois, il convient de distinguer le CSF et l'AJAP. Par exemple, un salarié peut prendre un CSF sans demander l'AJAP. En revanche, le salarié ne peut obtenir l'AJAP s'il n'a pas pris de CSF.

Egalement, le CSF a une durée de trois mois et peut être renouvelé une fois, alors que l'AJAP ne dure que 21 jours et n'est pas renouvelable.

Enfin, le CSF s'applique en cas d'hospitalisation, contrairement à l'AJAP.

5) Le CNAJAP

Pour promouvoir une prise en charge globale de l'assuré social et gagner en efficacité, un centre national de l'AJAP a été mis en place : le CNAJAP, qui est délégué à la CPAM de la Creuse. Cette centralisation de la gestion de cette allocation doit permettre de garantir le niveau de service attendu, notamment le respect du délai de 7 jours pour apporter une réponse à l'assuré qui, par défaut, peut considérer l'accord comme tacite. C'est aussi une manière de personnaliser la prise en charge des accompagnants, en leur offrant le service le plus juste, considérant leur situation par nature difficile.

Cette prestation est récente, mais en progression : depuis la création du CNAJAP, en avril 2012, 400 AJAP ont été attribuées pour 629 dossiers analysés, équivalant à environ 388 458 euros en cumul annuel à septembre 2012, représentant une augmentation de 28,3 % entre 2011 et 2012. Le montant moyen de l'allocation a été de 971 euros par accompagnant.

6) Démarches de l'accompagnant

Pour bénéficier de l'AJAP, l'accompagnant doit envoyer une demande d'AJAP d'une personne en fin de vie, directement au CNAJAP, accompagnée d'un certificat médical établi par le médecin traitant ou un médecin de la personne accompagnée, attestant que celle-ci est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. L'Assurance-Maladie dispose alors d'un délai de 7 jours pour signifier son accord à partir de l'envoi de la demande. Au-delà, l'accord est tacite.

L'assuré bénéficie d'une prise en charge attentionnée. En plus des canaux habituels de l'Assurance-Maladie, notamment la mise à disposition de toutes les informations et formulaires sur le site www.ameli.fr, il existe :

- une ligne téléphonique dédiée à l'AJAP, ne passant pas par le 3646 : 0 811 701 009. Cette ligne est adaptée à la situation d'urgence des personnes concernées par cette prestation, notamment grâce à une plage horaire élargie – de 8h30 à 20h – et la possibilité de prise de rendez-vous téléphoniques ;
- une adresse e-mail : cnajap@cpam-gueret.cnamts.fr.

Enfin, le CNAJAP appelle systématiquement les assurés qui ont déposé un dossier au moment de la notification écrite de la décision, pour expliquer celle-ci, qu'elle soit favorable ou non, et éventuellement les réorienter vers d'autres partenaires.

7) Conclusion

Même si, dans son périmètre, l'AJAP peut apparaître comme une prestation limitée, notamment dans la durée, elle n'en propose pas moins une solution concrète à une situation de difficulté pouvant être rencontrée par certains assurés, une réponse à un besoin adapté au profil des aidants, à travers une conception large du « proche » ; adaptée également aux modalités de prise en charge de la personne accompagnée par l'aidant, à travers une conception large du « domicile » ; et enfin, une réponse attentionnée, à travers son dispositif de prise en charge, qui personnalise la réponse donnée aux accompagnants et aux accompagnés.

V) UN MODÈLE D'ORGANISATION ET DE COORDINATION DU SECTEUR GÉRONTOLOGIQUE

Michel VERMOREL

1) Introduction

En France, l'organisation des parcours de santé est confrontée à une grande complexité, liée à l'existence de multiples dispositifs et autorités compétentes. Nous sommes également face à une multiplicité d'acteurs. En se basant sur les concepts de modèles d'organisation et de coordination décrits par Henry Mintzberg en 1982, je pense qu'il est possible d'apporter des pistes de réflexion sur la question suivante : quel modèle pourrait-on décliner en Rhône-Alpes ?

Ensuite, j'évoquerai les grands principes retenus dans le cadre de cette organisation, mise en place en 2008-2009 et travaillée avec l'ensemble de nos partenaires institutionnels, en insistant particulièrement sur le territoire fonctionnel gérontologique.

2) L'application des concepts d'Henry Mintzberg au modèle d'organisation et de coordination du secteur gérontologique

Le millefeuille d'acteurs sanitaires et médico-sociaux qui existe dans notre pays fait que leur action se chevauche dans bien des cas. Si une coordination de chacun est bien prévue, elle est

généralement limitée : coordination des SSIAD ; médecins-coordonnateurs d'EHPAD, HAD, Maisons du Département, CLIC, MAIA, Maisons de Santé pluridisciplinaires, réseaux de soins –, si bien que tout cela apparaît confus.

Dans les années 1980, Henry Mintzberg a fait plusieurs publications sur la structure et la dynamique des organisations, sur le pouvoir des organisations et du management. Il y a là, selon moi, une source d'inspiration pour trouver un modèle plus opérant dans les modes d'organisation.

La complexité de nos systèmes en place est un point bloquant, un obstacle fait de multiples barrières administratives. La complexité, l'histoire, les enjeux de pouvoir ne sont pas neutres non plus en termes de réussite des dispositifs.

Face au chevauchement apparent des dispositifs, le modèle d'organisation et de régulation, ainsi que le mécanisme de coordination, décrits par Mintzberg, s'apparentent à un modèle de standardisation des processus, qui serait le plus opérant. C'est le choix que nous avons fait en Rhône-Alpes.

Alors, bien sûr, le terme « standardisation des processus » est un terme grossier pour beaucoup, car il suppose que l'on établit un certain nombre de règles de fonctionnement et que l'on s'y tienne. Mais si l'on ne s'engage pas dans cette voie, l'on se heurte à d'importantes difficultés.

Qui dit « standardisation de processus » dit « démarche qualité », avec amélioration progressive. Cette démarche doit être construite par les acteurs en charge du parcours de la personne : les acteurs de terrain, d'où la mise en place de « comités de filière ».

3) Principes édictés en Rhône-Alpes

a) Définition du champ : public et acteurs

Il s'agit de savoir à quel public et à quels acteurs l'on s'adresse. Il s'agit également de savoir si l'on parle de « parcours de soins » ou de « parcours de santé ». Il s'agit en outre de savoir quel est le territoire ciblé.

Le public, ce sont ici les personnes âgées. Si l'on avait osé, l'on aurait parlé de problème de « vieillissement de la population ».

Un jour, il faudra vaincre cette notion de barrière d'âge, car l'on peut être « vieux » à 55 ans, parce que l'on est touché par une maladie handicapante, ou très jeune à 80 ou 90 ans. Dernièrement, un centenaire a même battu le record de l'heure en vélo à Lyon.

Ainsi donc, la notion d'âge n'est probablement pas un bon

facteur de choix ; cela étant, nous nous sommes attachés aux personnes âgées.

Les acteurs sont tous ceux qui « concourent à... », qu'ils soient en ville, à l'hôpital, ou dans le secteur médico-social. Nous avons engagé notre réflexion, en 2008, avec les huit Présidents de Conseils Généraux de Rhône-Alpes, qui ont répondu présents, tout comme les services centraux de l'Etat (DDASS, DRASS).

Nous avons également travaillé avec l'Union Régionale des Médecins Libéraux et avec les acteurs que nous avaient désigné les sociétés savantes et/ou les fédérations. Bien évidemment, les représentants des usagers ont participé aux réflexions de l'ensemble des groupes de travail.

b) Définition du territoire

Le territoire d'action fonctionnel qui a été choisi a fait l'objet de critiques, étant jugé « hospitalo-centré », mais il visait à ce que les personnes âgées vivant à leur domicile – ce qui représente 90 % de cette population – puissent trouver une réponse sanitaire conforme à leurs attentes, tant en gériatrie qu'en cancérologie, cardiologie ou psychiatrie. Nous avons donc centré chaque territoire de proximité sur un centre hospitalier de référence, permettant d'offrir ces compétences spécialisées. Ce territoire d'action fonctionnel sert aujourd'hui une référence pour tenter de réduire les inégalités d'accès à la santé. Nous travaillons actuellement sur une batterie d'indicateurs et nous souhaiterions introduire des variables qualitatives à l'indicateur brut d'équipement moyen/population, particulièrement réducteur.

S'agissant par exemple des maladies ALD (affection de longue durée), l'on s'aperçoit que la répartition de celles qui s'avèrent invalidantes, faisant courir un risque de perte d'autonomie – Alzheimer, maladies neurodégénératives, AVC invalidant, polyopathologies, 31^{ème} maladie – diffère d'un département à l'autre. Dès lors, le risque d'avoir des populations beaucoup plus « handicapées » dans certains départements est marqué. Dès lors, il n'y a rien de plus normal à ce que des équipements au-delà de la moyenne soient affectés.

Nous souhaitons engager ce travail afin d'assurer une réelle équité de répartition des moyens.

4) Gouvernance politique et stratégique

La gouvernance du système est assurée par ses propres acteurs. Toutes les catégories d'acteurs sont représentées dans les organes

de gouvernance, qui ont la responsabilité d'élaborer la Charte et surtout, des fiches-actions précises comportant, chacune, un pilote et des acteurs et faisant l'objet d'un suivi.

Depuis un peu plus d'un an, nous avons installé une gouvernance institutionnelle, par département, même si notre logique de territoires n'est pas obligatoirement départementale, puisque nous avons défini 12 territoires de filières interdépartementaux. Cependant, il nous a paru difficile de gérer, au niveau régional, la réunion d'une trentaine de pilotes de filières au sein d'une même instance politique. Pour être au plus près de la « vraie » vie des personnes, le niveau départemental, avec nos partenaires des Conseils Généraux, nous a paru le plus pertinent en termes de comité stratégique institutionnel. Dans le cadre des territoires interdépartementaux, les acteurs du Conseil Général voisin sont évidemment conviés. L'objet de cette gouvernance stratégique est d'entendre les pilotes de la filière gérontologique et de la MAIA, afin qu'ils fassent état de leurs difficultés et de la situation dans laquelle ils se trouvent dans la montée en charge de leur dispositif. Il nous revient de recadrer les choses et de répondre à leurs attentes.

5) *Les usagers*

Ceux-ci sont parties-prenantes, aussi bien dans le comité d'acteurs que dans le comité stratégique. Il s'agit, pour nous, d'un point important : nous travaillons pour les usagers et pour les aidants. Il convient donc de les entendre et de les écouter, plutôt que de parler et penser à leur place.

6) *La contribution des professionnels libéraux*

Nous avons travaillé avec l'URML et nous avons rencontré l'Union Régionale des Professionnels de Santé : médecins, infirmiers, pharmaciens. Ces structures sont des parties-prenantes du système, auquel elles se sont intégrées, ou vont le faire.

7) *Pérennité du financement*

Un suivi institutionnel sera assuré. L'ARS dégagera des moyens et deux appels à candidatures vont prochainement être lancés pour des financements issus de différentes enveloppes, portant sur l'accompagnement des dispositifs d'intervention des professionnels à domicile ou dans les structures médico-sociales, ce qui est important selon moi.

VI) QUESTIONS

Pat FRANCON

Dominique Libault, en écoutant l'exposé de Michel Vermorel, j'ai pensé à un débat que j'ai animé pour les chefs d'entreprise sur la réforme territoriale. En l'occurrence, j'ai entendu les mêmes mots : complexité, coordination, chevauchements, manque de coordination, manque d'information... Le docteur Vermorel a prononcé à plusieurs reprises le mot « complexité ». Comment simplifier, autrement qu'en créant un organe supplémentaire ? Le docteur Vermorel a également employé le mot « millefeuille ». Dans le cadre de la réforme territoriale, de nouvelles tranches ont été créées et d'autres le seront sans doute dans la loi que le gouvernement prépare. Dans votre domaine, la situation n'est-elle pas identique ? Comment rendre le « millefeuille » plus digeste, pour les malades et leurs aidants ?

Dominique LIBAULT

Vous avez raison. La problématique de la complexité et du découplage se retrouve dans bien des domaines : les collectivités locales, la Sécurité Sociale, etc. Cela est lié au fait que nombre de solutions apportées en médecine et dans le secteur médico-social ont entraîné une plus forte spécialisation des acteurs, phénomène particulièrement sensible dans le secteur médical. La logique est de faire émerger des compétences spécialisées ; pour autant, cela sert-il réellement les besoins de la personne ? En effet, la personne âgée est assez souvent touchée par plusieurs pathologies, et est en risque de perte d'autonomie, si bien qu'un grand nombre d'intervenants, agissant de concert, lui sont nécessaires. Cela va à l'encontre de la logique de spécialisation.

Prenons le cas des urgences : tout le monde s'accorde aujourd'hui à dire qu'un passage dans ces services est problématique dans le parcours de la personne âgée devenant dépendante. Pourtant, les urgentistes font leur travail au mieux : ils sont confrontés à un flux d'arrivées de malades, qu'ils classifient en termes d'urgence à intervenir, et ils peuvent rediriger les personnes dans d'autres services, spécialisés, lorsqu'ils le jugent nécessaire. Ou bien, estimant que leur intervention est terminée, ils renvoient la personne à son domicile, où elle sera à nouveau face à ses intervenants habituels : médecin traitant, kiné, pharmacien, etc.

Mais dans tous les cas, il importe que les différents acteurs

médicaux et médico-sociaux, s'ils agissent de leur mieux, ne le fassent pas isolément, mais en coordination. Ainsi, la problématique du « parcours de santé » n'est pas une mode, mais un réel renversement culturel, consistant à mettre la personne soignée au cœur du système, en lieu et place des « offreurs » : les médecins et les établissements.

Ce renversement de paradigme s'appuie sur un très grand nombre d'initiatives. Mais elles s'avèrent pourtant insuffisantes, car elles reposent sur des bonnes volontés, des initiatives isolées, qui peuvent s'épuiser au fil du temps.

De plus, tout le monde n'a pas accès aux différents réseaux et filières qui se sont constitués. Très souvent, l'on part d'organisations qui se réunissent afin de décloisonner leurs interventions, mais si telle ou telle personne âgée n'a pas la chance d'habiter près de l'un de ces réseaux, elle n'y aura pas accès, d'où un risque d'apparition de nouvelles inégalités de prise en charge, entre les patients habitant sur des zones couvertes et ceux qui en sont éloignés. A cela s'ajoute la question de l'égalité sociale car, on le sait, les plus informés sont ceux qui réussissent le mieux à faire face à la complexité du système. A contrario, ce sont les personnes aux revenus les plus modestes qui en pâtiront, car elles disposent de moins de moyens d'information.

Je pense que le discours selon lequel les différents acteurs ne peuvent continuer à travailler isolément est aujourd'hui arrivé à maturité. Dès lors, comment réformer notre système ? Il s'agit là d'un enjeu lourd, profond et difficile.

Le comité national de pilotage sur les parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, que je pilote, a pour mission de tirer parti de toutes les expériences qui ont été menées jusqu'ici pour en bâtir de plus structurantes et pérennes, au sein de notre système de santé. Encore une fois, cela résulte d'un constat partagé, porté notamment par le Haut Conseil de l'Assurance-Maladie (HCAM), instance nationale réunissant les professionnels de santé libéraux et hospitaliers, le secteur médico-social, les Administrations, des responsables politiques et des partenaires sociaux.

Le moment est venu de refonder notre système sur la base d'une idée de « parcours de santé ». De ce point de vue, nous vivons une période stratégique en termes de construction, et si l'on part du sujet de la personne âgée, c'est parce qu'il s'agit là, sans doute, du domaine le plus complexe à traiter, eu égard à la multiplicité d'acteurs impliqués, sanitaires et sociaux. Si l'on y parvient, nous

aurons franchi une grande étape dans l'évolution de notre système de santé.

Pat FRANÇON

Je vous remercie, Monsieur Libault, d'avoir présenté les enjeux des travaux et des réflexions en cours. Je vais donner la parole à Alain Gautron. Au préalable, je vais me permettre de lire une suggestion émanant de l'un des participants à ce colloque : « En tant qu'institutionnel, mais aussi à titre personnel, je suis confronté à la complexité du parcours de santé de la personne âgée. L'une des solutions passera effectivement par l'amélioration du système d'information entre les différents acteurs ».

Monsieur Gautron, quelle est votre analyse ?

Alain GAUTRON

En parlant de « complexité » et de « millefeuille », une loi majeure a tenté de les réduire, l'une et l'autre : la loi Hôpital-Patient-Santé-Territoire, qui a créé les Agences Régionales de Santé, regroupant elles-mêmes sept anciennes institutions. Cela étant, je n'ai pas la prétention, en tant que Directeur de l'ARS de Bretagne, d'affirmer que ces agences ne sont pas, elles-mêmes, encore cloisonnées entre les secteurs sanitaire, médico-social et ambulatoire. Pour autant, il s'agit d'une réforme majeure, qui s'inscrit dans le temps et qui a déjà donné des résultats probants. Par exemple, elle a rendu possible la mobilisation de fonds sanitaires et médico-sociaux lorsqu'il a été décidé de développer les soins de proximité, particulièrement dans des zones rurales. J'ai ainsi décidé de mobiliser de tels fonds afin de reconstruire l'hôpital local de Crozon. A l'avenir, il y aura un réel pôle de santé sur cette presqu'île, sachant que, sans cela, les patients devaient se déplacer jusqu'à Brest, à une heure trente de là, y compris pour suivre une radiothérapie ou chimiothérapie.

Pat FRANÇON

Autre question : « Pour avancer dans la coordination et sa complexité, pourquoi ne s'appuie-t-on pas sur ce qui existe déjà : les réseaux, plutôt que de les démolir et de reconstruire encore une fois ? Quid de la volonté politique ? »

Dominique LIBAULT

Il faut certainement bâtir sur l'existant, mais également en reconnaître les insuffisances. Par exemple, il est regrettable que

l'on ne parvienne pas à mobiliser davantage les médecins libéraux. Plus largement, il est très rare que l'on réussisse à mobiliser l'ensemble des acteurs. Par exemple, la coordination de proximité entre le médecin traitant, l'infirmier, le pharmacien et, sans doute, le kiné est capitale, mais reste à bâtir. Pour autant, cela n'empêche pas l'existence de réseaux - qui, souvent, fonctionnent bien - entre les établissements (hôpitaux, EHPAD...).

Au sein de l'hôpital, ensuite, l'un des sujets est de dépasser la simple problématique de la gériatrie : en effet, le vieillissement global de la population fait que les personnes âgées sont aujourd'hui concernées par tous les services et non uniquement par la gériatrie. Elles doivent y être traitées avec la même intensité, ce qui n'est pas évident à l'heure actuelle, en dépit de l'existence d'équipes mobiles.

VII) CONCLUSION

Pat FRANÇON

En guise de conclusion, je souhaite vous poser deux questions différentes. La première, importante, concerne le rôle du médecin traitant. J'ai relevé, au gré des précédentes interventions, que l'expression « maillon faible » était souvent mise en exergue. Les médecins traitants semblent apparaître comme étant le « maillon faible » du système. Cela n'est-il pas lié au fait qu'aujourd'hui, ils sont absents d'un certain nombre de territoires ruraux, voire urbains dits « sensibles » où ils n'ont pas l'envie de s'implanter ? L'un des orateurs qui vous a précédé a évoqué également la question des rémunérations. J'aimerais connaître votre opinion sur ce sujet.

Dominique LIBAULT

Il est essentiel que les médecins libéraux se sentent intégrés à la démarche. Ils auront un rôle essentiel à jouer, car ils devront travailler avec d'autres acteurs de santé et du secteur social. Par exemple, les personnes chargées du portage des repas à domicile peuvent livrer des informations utiles sur la nutrition des personnes âgées. D'ailleurs, la loi de finance 2013 intègre une disposition autorisant, pour la première fois, l'échange d'informations entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, qui restait empirique.

Pour ma part, je suis très intéressé par la dynamique des MAIA, qui procède d'une logique d'intégration, plutôt que de

coordination. Il s'agit réellement d'assurer une intégration de plusieurs services. Cela me paraît être le meilleur moyen de dépasser la contradiction d'avoir à assurer une « coordination des coordinations » mises en place par chaque acteur. En revanche, il reste un travail à opérer entre les médecins libéraux et les MAIA. Le comité que je pilote a ainsi organisé un travail en ateliers avec l'ensemble de ces acteurs.

Je pense donc qu'il n'existe aucun « maillon faible » : tous les acteurs se sentent concernés et sont prêts à travailler, à condition de trouver les modalités adéquates. Il peut s'agir de modalités organisationnelles, des modalités de système d'information et des modalités de financement. Pour y travailler, il convient de ne pas laisser les acteurs réfléchir entre eux, mais leur donner un cadre, tout en leur laissant la liberté de s'organiser sur le terrain, en fonction de la densité de leur implantation, voire de la démographie de leur secteur. En 2013, des fonds seront rendus disponibles pour financer, notamment, des actions d'appui, de coordination, permettant des échanges d'informations. L'objectif sera également de voir comment décharger les professionnels libéraux d'une partie de leur charge administrative pour qu'ils se recentrent sur leur cœur de métier. Pour cela, il faudra de nouveaux outils, parmi lesquels, entre autres, un répertoire de l'ensemble des acteurs, une messagerie sécurisée et l'utilisation du DMP.

Nous avons aujourd'hui de bons outils, et les circonstances sont propices à l'aboutissement de la démarche. La démographie est à la fois une difficulté et un atout : une difficulté car, dans certains cas, il faut que la population soit suffisamment nombreuse pour que des acteurs professionnels s'installent et se coordonnent. En revanche, la pression démographique pousse à leur organisation, car ils sentent bien que s'ils restent seuls, ils auront davantage de difficultés pour y faire face.

Nous allons lancer, en 2013, des « prototypes » d'expérimentation, qui préfigureront l'organisation nouvelle du système. Ces prototypes devraient concerner quatre régions. L'élaboration de leur cahier des charges est en cours et aboutira à la fin de l'année, suite à quoi le Premier Ministre choisira les ARS où ils seront déployés.

Pat FRANÇON

Deuxième question. J'ai entendu le Directeur d'une importante association de maintien à domicile souligner, à propos de l'entrée des personnes âgées aux urgences : « aujourd'hui, nous

avons des personnes abonnées au service de téléalarme qui le débranchent pendant le week-end, par hantise de se retrouver aux urgences ».

Dès lors, pourquoi ne pas créer une filière particulière pour assurer l'accueil des personnes âgées dans les services d'urgences, comme cela a été proposé par l'un des intervenants ?

Dominique LIBAULT

Moins les personnes âgées passent aux urgences, mieux c'est. En tout état de cause, il s'agit de prendre en compte la personne âgée dans la totalité de sa personne et de sa problématique, où qu'elle soit accueillie en milieu hospitalier. Il faut notamment prendre en compte sa situation en termes d'autonomie, ne serait-ce que pour gérer les repas et lui apporter toute l'aide dont elle a besoin.

Tout ce que j'ai indiqué me paraît fondamental, que ce soit pour l'organisation du système, l'amélioration de la prise en charge des personnes, ou pour faire évoluer la culture de notre système de soins. Ce sera difficile. Cela prendra du temps. Il faudra mettre en place une évaluation. Nous commettrons sans doute des erreurs. Néanmoins, je pense que la convergence des préoccupations et des réalisations montre qu'il existe une réelle maturité des secteurs sanitaire et médico-social.

Pat FRANÇON

Je vous remercie. Avant le déjeuner, je vous donne lecture d'une question adressée au docteur Vermorel : « Le docteur Vermorel a évoqué le contrôle qualitatif du parcours de la personne âgée. Quid de l'évaluation de cette politique de qualité ? ». Faut de temps, la réponse à cette question sera donnée en aparté à la personne qui l'a posée. Nous nous retrouvons à 14 heures pour la suite de nos travaux.

Mardi 4 décembre 2012

INTÉGRATION EN ÉTABLISSEMENT : UNE FATALITÉ ?

Coordonnateur :

Professeur Régis GONTHIER, Responsable du Pôle
Gériatrie de Médecine interne - CHU de Saint-Etienne

Intervenants :

- Françoise FAURE-DRESSY, Médecin, Directrice - Réseau AMADIS
- Aurélie ROBIN, Assistante Sociale - Réseau AMADIS
- Docteur Raymond EMSSENS, Médecin Gériatre - Mutualité Française Loire SSAM
- Docteur Chantal FERRON, Gériatre - CHU de Saint-Etienne
- Anne SAINT-LAURENT, Directrice de l'Action Sociale - AGIRC-ARRCO

Pat FRANÇON

Le documentaire qui vient de vous être diffusé a été produit par un grand syndicat patronal, la Fédération française du bâtiment, une grosse structure du département qui compte, en son siège, 17 salariés permanents et a établi un label « Les pros de l'accessibilité ». Je tiens à saluer la présence de Bernard MATHEVON, le professionnel qui tient le stand et qui a obtenu cette certification. L'autre syndicat professionnel du bâtiment, la CAPEB, dispose également d'un label, nommé « Handibat ». Des questions ont été posées avant la pause sur la décision d'ouverture d'EHPAD, compte tenu de la démographie de certains départements. J'ai rencontré le vice-président du Conseil général chargé des personnes âgées. Durant la seconde table ronde, animée par Pierre Ramon-Baldié, Jérôme Reyne, Directeur Personnes âgées au Conseil général, expliquera le mécanisme de prise de décision entre l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes et les départements ainsi que les critères pris en compte.

Je souhaiterais saluer la présence parmi nous de Jean-Noël Exbrayat, directeur de la MDPH, la Maison départementale des personnes handicapées à laquelle se sont joints les CLIC du département pour constituer la nouvelle Maison Loire Autonomie, lancée officiellement en octobre dernier. Vous pourrez, à la fin du colloque, le rencontrer. Avant de vous présenter le coordonnateur de cette première thématique, je vais laisser la parole à Martine Dauchy et Vincent Grignou, qui vous présenteront ce premier sujet qui porte sur l'intégration en établissement.

I) INTRODUCTION

Par Martine Dauchy et Vincent Grignou, élèves de la promotion 2012 de l'EN3S.

Martine DAUCHY

Les personnes âgées entrent de plus en plus tard en établissement : une étude de la DRESS, datant de 2007, montre que l'âge moyen à l'entrée, tous types d'établissements confondus, est de 83 ans et 5 mois. L'entrée en foyer-logement s'effectue à un âge moins avancé : en moyenne 79 ans et 6 mois. Les hommes entrent plus tôt que les femmes : à 81 ans, contre 84 ans et 6 mois

Sans qu'il soit besoin de rappeler que le maintien à domicile est privilégié par les personnes âgées et les politiques sociales, nous devons donc nous interroger sur les raisons qui amènent une personne âgée à prendre ce type de décision. S'agit-il d'un choix, et si oui, dans quel contexte est-il opéré ? Quelles sont les raisons de cette entrée toujours plus tardive en établissement ?

1) L'entrée en établissement, une institutionnalisation à préparer

a) Les conditions actuelles de l'entrée en établissement

L'entrée en établissement est une décision ultime, sans doute la plus difficile dans un parcours de vie du fait de l'attachement à la maison familiale, aux souvenirs qu'elle charrie, à la vie sociale qui s'y rattache, du fait des habitudes de vie qu'on y a pris et qu'il va falloir revoir, notamment celle de recevoir ses enfants, du fait aussi de l'amour réciproque des conjoints. Lorsque cette question est abordée, notamment avec les enfants, il y a souvent de l'ambivalence entre besoin de sécurité, d'entourage pour lutter contre la solitude, et l'assurance que l'établissement sera sa dernière demeure dans un environnement de décrépitude et de mort qui agit comme un miroir. Compte tenu de tous ces éléments, pour les enfants, la culpabilité guette, la démarche pouvant être assimilée à un abandon. Pourtant, pour ceux d'entre eux qui se sont parfois improvisés aidants, sans formation ni parfois même accompagnement, l'intégration de la personne âgée en établissement est loin d'être un pis-aller.

Il n'en reste pas moins que le maintien domicile est plébiscité par les personnes âgées et les familles, l'institutionnalisation étant, de fait, rarement un choix, parce qu'il se réalise fréquemment dans l'urgence, parce que le maintien à domicile

n'est plus possible faute d'aidant capable d'étayer l'organisation mise en place au domicile, ou parce que les suites d'une hospitalisation rendent impossible la réintégration au domicile. Dans la mesure où l'institutionnalisation n'est pas préparée, la place de la personne âgée dans la prise de décision est toute relative : le médecin prescrit l'entrée en établissement, parfois pressé par des familles à bout de forces. Le réseau des services intervenant à domicile alerte sur le maintien à domicile qui devient compliqué et la famille fait alors preuve de conviction vis-à-vis de son aîné, mais aussi d'elle-même : « Tu verras, tu seras bien »...

La préparation progressive de l'entrée en établissement grâce à des visites ou des séjours temporaires, même si elle existe, est encore loin d'être systématique, entretenant un peu plus la dichotomie dont nous parlions plus tôt.

Malgré tout, les entrées contre la volonté de la personne âgée doivent être rares aujourd'hui et il s'agit plutôt de situations de résignation, « car il n'y a pas d'autre solution ». C'est donc par défaut que l'institutionnalisation se réalise.

La question du droit de la personne âgée à disposer de son avenir est alors posée. Nos intervenants nous diront peut-être ce que dit le droit en la matière : la loi sur les majeurs incapables s'applique-t-elle ?

De même, dans quelle mesure laisse-t-on la liberté, à une personne âgée qui le souhaite, de prendre des risques (chute, dénutrition...) en restant à son domicile ?

Vincent GRIGNOU

On a parlé des déterminants psychologiques et affectifs de la décision d'intégrer ou non la personne âgée dépendante en établissement, mais d'autres déterminants essentiels de la prise de décision sont les contraintes administratives et financières. En effet, la question des prix de journée entre bien évidemment en ligne de compte dans la décision d'entrée en établissement. Malgré les aides existantes, et notamment l'APA, les sommes restant à charge des résidents sont élevées, sans rapport avec le montant des pensions de retraite du plus grand nombre, provoquant souvent la disparition des économies, la vente de la maison et la participation financière des enfants ou même des petits enfants (au titre de l'obligation alimentaire). Cette aspect peut être un frein à l'entrée en établissement, la perspective de ne pas laisser d'héritage à ses enfants décourage certaines personnes âgées à « sauter le pas ». En couple, la

question des revenus subsistants pour celui qui reste à domicile se pose également avec acuité.

Une fois la décision prise, reste la charge administrative pour la famille qui doit organiser le choix des établissements adaptés aux besoins et à l'état de dépendance de son aîné. Ce choix est parfois difficile car le territoire n'est pas doté de manière homogène.

Le remplissage des dossiers pour chacun des établissements afin de prendre place dans la liste d'attente peut également s'avérer difficile. Bien que la situation se soit récemment améliorée avec la création du dossier unique (décret de 2012), la famille doit quand même le photocopier pour chacun des établissements. A l'ère de la fibre optique, on pourrait espérer des moyens plus modernes d'inscription et de gestion des listes d'attente par bassin de vie par exemple

b) Quelles perspectives pour améliorer les conditions d'entrée en établissement ?

L'image des établissements a changé avec la médicalisation, ce n'est sans doute pas étranger à l'effet repoussoir qu'ils exercent sur les personnes âgées et leurs familles. Mais faut-il en rester là ?

Plusieurs initiatives et mesures ont été prises pour que ces établissements soient perçus pour permettre une continuation de la vie, plutôt que sa fin.

Parmi elles, nous pouvons citer le travail de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) qui a conçu un programme spécifique « Qualité de vie en EHPAD », pour permettre la diffusion de bonnes pratiques garantissant le maintien des liens sociaux antérieurs, la création de nouveaux liens tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur.

Nous pouvons également citer les initiatives de création de petites unités de vie intégrées aux villages ou aux quartiers qui fleurissent, de logements indépendants à services partagés ou, plus innovant, des communautés de retraités colocalitaires pour lutter contre la solitude, s'entre aider et faire face aux loyers de plus en plus chers... Ou encore l'hébergement d'étudiants contre de menus services.

Signalons par exemple le concours d'idées pour la conception d'un lieu de vie collectif pour personnes âgées organisé chaque année par la CNSA. Ce concours vise à promouvoir un type de lieu de vie collectif permanent ou temporaire qui propose un environnement qui réponde mieux aux besoins de vie et de santé des résidents et à leurs attentes, en préservant leurs

capacités d'autonomie et en favorisant leurs possibilités de vie sociale tout en veillant à procurer les meilleures conditions de travail pour les professionnels qui accompagnent ces personnes. Ces quelques exemples montrent qu'il y a des alternatives à l'entrée en établissement médicalisé ou au maintien à domicile à tout prix.

2) L'entrée en établissement est-elle une fatalité ?

Martine DAUCHY

Nos intervenants nous donneront leur point de vue sur le sujet. La réponse est probablement négative, à condition qu'existent des dispositifs solides pour des maintiens à domicile de qualité, professionnalisés, normalisés ; des moyens pour l'accompagnement des aidants afin de prévenir les entrées précipitées en établissement, et bien entendu des moyens financiers suffisants et solidaires pour la prise en charge de la dépendance

Si la souplesse et l'innovation sont encouragées, des alternatives attrayantes pourraient constituer une troisième voie entre le domicile et l'entrée en établissement médicalisé.

Pat FRANÇON

Merci pour cette introduction bien argumentée. Je vais maintenant appeler les invités de cette thématique à nous rejoindre. Notre grand témoin et coordonnateur, le Professeur Régis Gonthier, est un familier de cette manifestation. Vous êtes responsable du pôle gériatrie et médecine interne au CHU de Saint-Etienne. Nous nous sommes fréquemment rencontrés lors de colloques. Vous avez également écrit de nombreuses contributions dans des publications spécialisées. Vous pourrez entendre successivement les diverses interventions puis nous dialoguerons ensemble et avec le public, qui peut commencer à nous faire parvenir ses questions.

Je vais appeler le Docteur Françoise Faure-Dressy, déjà présente sur une thématique précédente. Elle dirige le réseau de santé Amadis, qui vise à favoriser le maintien à domicile des personnes âgées et fragilisées et aide divers intervenants aux pratiques différentes à travailler ensemble. Vous serez, Docteur, secondée par Aurélie Robin, assistante sociale au sein de ce même réseau après avoir été épaulée ce matin par un cadre infirmier.

Anne Saint-Laurent, vous êtes directrice de l'action sociale du groupe AGIRC-ARRCO dont les axes portent sur le

développement de produits nouveaux, la prolongation de l'autonomie et l'accompagnement de la perte d'autonomie. Devant nous quitter en milieu d'après-midi, vous interviendrez au début de cette table ronde.

Docteur Chantal Ferron, vous êtes gériatre au CHU de Saint-Etienne et secrétaire adjointe de la société régionale de gériatrie. Enfin, le Docteur Raymond Emsens, gériatre également, représente la Mutualité Française et plus particulièrement la branche SSAM des institutions mutualistes.

Je passe la parole sans plus attendre à Anne Saint-Laurent.

II) ADAPTATION AUX DÉFICITS SENSORIELS ET COGNITIFS EN ÉTABLISSEMENTS D'ACCUEIL POUR PERSONNES ÂGÉES

Anne SAINT-LAURENT

En préambule à mon intervention, je voudrais préciser en quoi l'AGIRC et l'ARRCO sont concernés par la problématique de l'autonomie.

Comme vous l'avez évoqué, je suis en charge de l'action sociale pour les régimes de retraite complémentaires, qui l'ont développée depuis leur création, il y a soixante ans pour l'AGIRC et cinquante pour l'ARRCO, qui couvrent l'ensemble des salariés du secteur privé, soit environ 60 % de la population française et quasiment 80 % des retraités.

Nous suivons des axes d'action définis par les partenaires sociaux, qui gèrent les régimes de retraites complémentaires. En tant que « complémentaires », nous ne sommes toutefois pas assujettis aux obligations correspondant aux prestations légales, qui incombent aux organismes de Sécurité Sociale.

Au travers de l'action sociale, nous essayons de faire émerger de nouvelles pratiques, en propre ou en partenariat avec d'autres acteurs, ou des réponses à de nouveaux besoins, que ce soit dans le domaine de la prévention, dans celui de l'accompagnement à domicile et enfin, de l'accompagnement en établissement. C'est ce dernier sujet qui m'amène à intervenir aujourd'hui. J'illustrerai mon propos d'exemples d'actions permettant d'améliorer le confort de la qualité de vie en établissements, qui constitue l'un des axes du positionnement des régimes de retraite. Nous sommes impliqués dans l'environnement de ces établissements en tant que tels puisque nous sommes propriétaires - et gestionnaires, pour 80 % - d'un parc de 67 établissements, équivalant à environ 8 000 lits. Nous avons

en outre des partenariats en droits réservés, dans des volumes importants. Dans la Loire, nous avons un établissement à La Talaudière.

1) Environnement accessible : rendre les établissements confortables

La première initiative que nous avons prise en matière d'accessibilité, dans nos établissements, a été de les adapter aux déficits visuels et/ou auditifs, partant du constat que si de nombreuses pathologies étaient bien prises en compte dans l'ensemble des établissements en particulier dans les établissements médicalisés, la population qui les intégrait – qu'il s'agisse de foyers-logements, d'EHPAD ou de cliniques gériatriques – avait pour point commun des déficits visuels et, souvent, auditifs. Or un certain nombre d'aménagements pouvaient permettre d'améliorer notablement le confort et la qualité de vie des résidents de ces établissements.

Le premier exemple concerne la déambulation. Comme vous pouvez le voir, nous avons réalisé des travaux dans les couloirs afin d'en améliorer l'éclairage et de permettre aux personnes de bien identifier les obstacles. Sur la première photographie, le couloir se révèle mal éclairé et des obstacles sont mal différenciés. Sur la seconde, nous avons permis aux personnes de sortir de leur chambre avec beaucoup plus d'autonomie. Ce dispositif présente une double conséquence. Il permet en premier lieu de préserver les facultés de chaque personne en plaçant une chaise à mi-distance du couloir, installant une rampe et matérialisant les obstacles. Grâce à cela, les personnes vont désormais oser se rendre dans ce couloir, même seules. Autre conséquence en termes d'organisation, les personnes mobiliseront moins le personnel pour des actes de déambulation, sans parler du renforcement et de la confiance en soi qu'un tel acte peut générer.

Je citerai un autre exemple tout à fait concret, réalisé en partenariat avec la Mutualité française Anjou-Mayenne. Il porte sur le travail de l'équilibre entre luminosité et contraste dans les salles de restauration. En effet, dans la plupart des salles de restauration, les tables de prise des repas sont souvent claires et les assiettes, de couleur blanche. Dès lors, comment les personnes ayant un déficit visuel peuvent-elles identifier le contour de leur assiette et retrouver leur autonomie alors qu'elles éprouvent des difficultés à voir les couleurs claires ? Nous avons donc installé des tables de couleur foncée,

permettant de bien distinguer les assiettes blanches. Dans les couloirs, ce travail a visé à rendre plus contrastée la délimitation des contours des murs. En extérieur, enfin, nous avons modifié la couleur des poteaux de signalisation et des trottoirs, afin, là encore, de bien signaler les obstacles. Nous le voyons : redonner de l'autonomie passe donc par des choses très simples.

S'agissant de l'adaptation au déficit auditif, l'accompagnement et l'aménagement s'avère plus difficile à démontrer. Nous avons réalisé un petit film mais vous le présenter prendrait trop de temps. Une formation est cependant proposée en la matière au personnel. Il ne s'agit pas uniquement, en effet, de réaliser des aménagements mais d'adjoindre à ceux-ci de la formation, afin que l'ensemble des personnels bénéficient d'un confort de relation avec les personnes et que celles-ci disposent d'un confort de vie et d'une intégration beaucoup plus favorable dans les établissements, quel que soit leur statut. Sur le déficit visuel, nous avons publié un guide permettant à tous nos partenaires qui souhaitent s'engager dans cette démarche de prendre connaissance d'éléments-clés afin d'améliorer progressivement l'accessibilité sensorielle dans leurs établissements.

2) Eval'zheimer, expérience menée avec la Fondation Médéric Alzheimer

L'expérience Eval'zheimer, menée à partir de 2008 avec la Fondation Médéric Alzheimer, a fait l'objet d'une observation, puis d'une publication scientifique, en comparant un groupe-témoin et un groupe de personnes ayant bénéficié de l'action. Il s'agissait de donner du sens à l'espace et aux pratiques dans les unités Alzheimer.

Si je dis à un résident d'établissement atteint par la maladie d'Alzheimer : « rejoignez-moi dans le salon », je pense qu'il éprouvera des difficultés à savoir où se rendre, car le « salon » ne ressemble guère, d'ordinaire, à celui qui se trouvait à son domicile. Pour lui rendre ses repères, pour qu'il retrouve des points de repère non pas institutionnels, mais semblables à un lieu de vie, nous avons réaménagé plusieurs « salons » dans certains de nos établissements. Nous avons également utilisé des objets plus familiers : quel est le besoin, par exemple, d'utiliser des chariots de service pour délivrer quelques gélules ou comprimés, ou encore pour servir des rafraîchissements, alors que ces chariots représentent, dans l'esprit des personnes, le soin.

Il s'agit à la fois de travailler sur l'aménagement de l'espace et sur la question des pratiques. Il n'est pas possible de tout changer partout et telle n'est pas notre ambition. Nous visons plutôt à interroger les pratiques et pouvoir, ici ou là, organiser des repas partagés entre les personnels soignants et les personnes, autour d'une grande table avec des plats. Les résidents des unités Alzheimer présentent le trait commun d'une perte de repères. L'idée consiste donc à redonner des codes très familiers et apporter une réassurance et une diminution des troubles du comportement, de la déambulation et partant, du burnout du personnel, dont nous savons à quel point il est précieux pour l'accompagnement des personnes présentant des troubles cognitifs comme des personnes âgées dans les établissements. Ces expériences illustrent nos réalisations. La dernière planche présente une situation idéale, où l'on pratique des gestes qui constituent des points de repère quotidiens et où ce qui pouvait sembler comme devant être absolument sécurisé peut s'effectuer assez naturellement dès lors que des repères sont donnés. Il en est ainsi, dans cet exemple, de la cuisine ouverte, dépourvue de barrière, où la personne peut accomplir ce qu'elle a toujours fait chez elle, voir la façon dont les plats sont cuisinés, participer à l'installation du couvert, etc. Ce sont des gestes tout à fait simples mais dont la personne est régulièrement coupée dans les Institutions. Or comment parler d'intégration si les personnes ne retrouvent pas ces points de repère dans les établissements ? Tel est le sens des actions que nous essayons de mener, en partenariat avec des experts, pour démontrer qu'il est possible de faire des avancées sur l'accompagnement des personnes en établissement et au-delà.

Pat FRANÇON

Nous vous remercions pour ce témoignage très concret. Nous allons maintenant entendre le Docteur Françoise Faure-Dressy et Aurélie Robin.

III) L'ENTRÉE EN INSTITUTION : UNE PRISE EN CHARGE RASSURANTE, ADAPTÉE À L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE, OU UNE FATALITÉ, UN CHOC ? L'EXPÉRIENCE D'UN RÉSEAU DE SOINS

Françoise FAURE-DRESSY

Nous intervenons toujours en binôme dans le cadre du réseau AMADIS car nous traitons toujours de situations complexes. Nous avons fait le choix de cette prise en charge pour Monsieur « H ». L'institution a, pour celui-ci, représenté un choc très douloureux au départ.

Aurélié ROBIN

Nous allons vous présenter la situation de Monsieur « H », de retour à domicile après un passage en maison médicalisée. Un signalement au réseau a été effectué par l'assistante sociale de sa caisse de retraite, qui connaissait bien le couple. Pour l'historique, il avait été hospitalisé en urgence suite à une chute dans sa maison de campagne. Lors de son hospitalisation, il présentait des troubles du comportement, avec de l'agressivité. Il a ensuite été placé en maison médicalisée du fait des troubles de la mémoire et de sa poly-pathologie. Devant l'insistance de Monsieur, sa famille a signé une décharge pour qu'il puisse sortir après trois jours passés en institution. A son retour au domicile, la situation était toujours très critique : son épouse, épuisée, avait maigri de 8 kilos.

Françoise FAURE-DRESSY

Nous avons contacté son médecin traitant pour avoir son accord à l'intégration de Monsieur à notre réseau. Il était complètement épuisé et se demandait comment nous allions pouvoir gérer la situation. Il ne connaissait guère le réseau AMADIS, mais a été d'accord pour organiser une réunion de concertation (ou « RCP »), financée par l'ARS, pour une prise en charge par des professionnels libéraux, payés par des dérogations financées par l'ARS.

Nous avons invité un infirmier à cette réunion de concertation, car Monsieur n'en connaissait aucun. Nous avons choisi un infirmier de son quartier et établi un plan de soins en vertu duquel il devait passer matin et soir pour assurer la surveillance clinique de Monsieur et pouvoir intervenir en cas de chute. Il devait également s'assurer de la prise du traitement médical,

avec une dose légère de neuroleptiques et d'un anxiolytique pour réduire les troubles du sommeil.

Aurélié ROBIN

Nous avons également proposé l'accompagnement d'une auxiliaire de vie, deux fois par semaine, pour accompagner Monsieur « H » dans ses sorties. Ce dernier avait en effet l'habitude de sortir pour aller acheter son pain et le journal pour son épouse. Nous proposons en outre un accueil de jour, dont la mise en place a été quelque peu laborieuse. Nous avons demandé l'organisation d'un accueil de jour dans une institution voisine, une fois par semaine, pour soulager Madame et distraire Monsieur. Seul cet accueil de jour a été accepté. L'auxiliaire de vie, en revanche, n'a pas été acceptée par le couple. Cette mise en place s'est révélée laborieuse mais nous devons nous montrer patients et l'accompagnement a pu se déployer trois mois plus tard. A ce moment-là, nous pouvions penser que l'institution n'était pas une fatalité.

Un matin, la fille du couple nous a alertés. Elle était très en souffrance, car elle avait constaté que la situation de ses parents se dégradait de nouveau. Son père présentait des phases de violence, avec une agressivité persistante semblant, d'après elle, être un « trait de caractère qui s'accroît ». Parallèlement, elle avait rencontré la psychologue de France Alzheimer Loire, qui lui avait bien expliqué que cela était lié à la maladie et ces échanges l'avaient beaucoup aidée. Nous nous sommes mis en lien avec cette psychologue de France Alzheimer Loire, qui ne pouvait pas intervenir au domicile pour rencontrer l'épouse. Or celle-ci ne pouvait plus sortir de chez elle. Nous avons donc fait appel à la psychologue de notre réseau, qui est intervenue auprès de Madame pendant que son mari se trouvait à l'accueil de jour.

Françoise FAURE-DRESSY

Tout n'allait pas trop mal au domicile, jusqu'à ce que l'épouse développe une pathologie aiguë nécessitant son hospitalisation pour réaliser un bilan. Nous avons alors organisé un hébergement temporaire pour son mari, et nous avons eu de la chance, puisqu'il a pu intégrer l'établissement où il se rendait pour son accueil de jour. Cela se passait bien, mais il demandait souvent quand il allait rentrer chez lui.

Quelque temps plus tard, la fille du couple nous a appris que sa mère ne serait plus en capacité de s'occuper de son époux. Ses médecins le lui avaient confirmé.

Le médecin suivant Monsieur « H » dans son établissement nous a contactés car il lui paraissait important de lui dire la vérité. En lien avec le médecin-coordonnateur de la maison de retraite, et en présence de la fille, nous avons donc expliqué à Monsieur que son épouse était désormais trop fatiguée et qu'il devrait, quant à lui, rester en maison médicalisée. Nous l'avons senti très malheureux : il nous a même déclaré qu'il risquait de vouloir en finir avec la vie. Nous lui avons rappelé que la situation était devenue très difficile à son domicile, ce dont il a convenu. Nous lui avons souligné qu'il n'était pas en prison, que son épouse pourrait venir le voir si son état de santé le lui permettait.

Nous lui avons également parlé, très vite, des activités auxquelles il participait : sport, jeux de cartes... Tout d'un coup, nous l'avons vu arborer un sourire que nous ne connaissions pas chez lui.

En conclusion, il s'avère qu'au stade sévère de la maladie, 60 % des malades vivent à domicile et 40 % en EHPAD. Dès lors que des troubles du comportement apparaissent, nous sommes confrontés à des situations telles que celle de Monsieur « H ». Souvent, seules des décisions pluri-professionnelles permettent de faire évoluer l'état d'esprit des patients et de leurs familles. Nous avons également pris conscience qu'il était absolument indispensable que le patient soit associé à la prise de décision d'institutionnalisation.

Aurélié ROBIN

L'exemple que nous avons présenté montre bien l'intérêt d'une fréquentation régulière de l'accueil de jour. Cela a permis à Monsieur « H » et à sa famille de constater les bienfaits d'une prise en charge encadrée.

L'hébergement temporaire et de répit s'inscrit donc dans la préparation de l'entrée en institution.

Françoise FAURE-DRESSY

L'hospitalisation est parfois nécessaire. Si elle est réalisée un vendredi, elle risque toutefois d'aboutir aux urgences. Mieux vaut, souvent, une entrée en institution préparée, avec visite préalable des lieux, plutôt qu'un maintien à domicile dans de mauvaises conditions.

L'entrée en institution est donc bien une continuité lorsque le maintien à domicile atteint ses limites. C'est peut-être une fatalité mais, selon nous, il ne s'agit pas d'un échec.

Aurélié ROBIN

Il importe de l'envisager assez tôt, comme une possibilité s'inscrivant dans une prise en charge médicalisée, en accord pluridisciplinaire, et en prévoyant l'accueil de la personne dans un service adapté.

Pat FRANÇON

Merci beaucoup pour la présentation de ce scénario qui constitue une bonne information documentaire. Un médecin va vous succéder à cette tribune, le Docteur Raymond Emsens. Nous avons vu, avec la première interlocutrice, que beaucoup d'actions sont conduites en partenariat. La Mutualité Française peut nous présenter de nombreux exemples.

IV) L'EXPÉRIENCE D'UN PRATICIEN EN ÉTABLISSEMENT MUTUALISTE

Raymond EMSENS

J'ai perçu l'intitulé de cette thématique comme provocatrice car, pour moi, il renvoie à l'idée « d'intégrer » un bataillon disciplinaire et fatal. Passionné par mon métier de soignant en EHPAD, après dix-sept années de service quasiment journalier dans un établissement, je vais m'efforcer de démontrer le contraire.

Il est vrai qu'aller vivre dans ces « HLM » appelés « EHPAD » n'est pas toujours évident. Certains sont luxueux, mais à quel prix ? De même, partager des locaux, des soignants, du temps, des repas ; parfois aussi, des cris et des souffrances ; obéir à un règlement n'est pas toujours évident.

Se séparer de son foyer, si douillet et accueillant, de ses voisins, de ses amis s'il en reste encore, se sentir éloigné de ses enfants - qui sont bien entendu souvent occupés à d'autres fonctions, en particulier celles de parents -, tout cela peut être déstabilisant.

Mais cette vision extérieure, très réductrice, ne correspond pas à la réalité des établissements actuels, qui sont des lieux de vie, et j'en témoigne au moins pour la Mutualité et d'autres structures que je connais bien, des lieux d'une autre vie. Je pense que pour la personne âgée dépendante, surtout sur le plan cognitif, l'institution n'est pas une fatalité, mais une chance, et je vais essayer de vous le démontrer.

Depuis plusieurs années, se développent des thérapies non médicamenteuses pour des maladies de type Alzheimer et

démences apparentées. Elles travaillent toutes sur la notion de plaisir, sur la revalorisation de l'estime de soi et sur la stimulation de la mémoire affective, des souvenirs. En effet, cette mémoire affective n'est généralement pas atteinte dans ces affections ; c'est elle que les personnes conservent le plus longtemps.

« Ce n'est pas parce qu'ils n'ont plus de mots qu'ils n'ont rien à dire, plus de souvenirs à faire partager » : il faut en prendre conscience, il y a toujours des choses à faire avec les personnes atteintes d'Alzheimer.

Nous avons engagé, dans l'établissement où j'interviens, un travail de revalorisation de l'estime de soi, à travers la réalisation de la toilette. Il est en effet certain que le fait, pour les personnes, de redevenir indépendantes pour ces gestes de la vie quotidienne constitue un réel booster narcissique. Une expérience a été menée sur plusieurs mois sur cet item auprès de cinq pensionnaires des personnes âgées très dépendantes, sous la guidance d'un ergothérapeute, et il a été possible de leur redonner de l'autonomie, qu'elles n'ont pas perdue par la suite. De plus, cette satisfaction de « pouvoir refaire », d'être à nouveau « capable de »... d'espérer un futur meilleur, a permis d'améliorer leurs performances sur d'autres capacités telles que s'habiller ou se déplacer. Ces progrès se sont traduits par une amélioration durable de leur GIR. Ces améliorations ont perduré six mois après pour quatre des cinq pensionnaires qui présentaient des GIR très élevés au départ.

Par ailleurs, il apparaît clairement que tout ce qui fait appel aux sentiments, ce qui suscite de l'émotion chez le patient Alzheimer l'incite davantage à s'exprimer, même si ses capacités linguistiques ne lui permettent pas toujours d'être cohérent.

Tout ceci n'est possible que dans un cadre d'échanges chaleureux, agréable, protégé, où la personne âgée sera à l'aise, en sécurité, sans allées-et-venues du personnel venant la déconcentrer et surtout, en éteignant les téléphones portables. Nous avons aménagé une pièce, que nous avons appelée « le jardin d'Emilie » (du nom de l'ergothérapeute qui s'est beaucoup investie dans le projet), un endroit à l'ambiance chaleureuse, calme, accueillante, sans bruit.

Il faut écouter, savoir échanger, « prêter » les mots qui manquent, reformuler ce que l'on pense avoir compris pour que la personne âgée confirme que nous l'avons bien comprise. Le personnel, dans ces actions d'entretien, joue uniquement un rôle de support.

Dans le cadre de ce « travail sur la réminiscence », nous avons choisi des thématiques d'échanges très classiques, en partant de l'autobiographie de la personne âgée, son histoire de vie, chargée d'affect. Il peut également s'agir de discussions libres, ou encore de sujets « d'actualité », par exemple le départ en vacances en Espagne de l'aide-soignante. Cela permet d'initier des échanges qui dérivent très vite, selon l'humeur du jour, et qui sont toujours d'une grande richesse.

Mais de telles démarches ne s'adressent pas qu'aux personnes ayant encore une cognition suffisante pour échanger : elles peuvent également s'appliquer aux grands déments. Je voudrais souligner qu'il n'y a pas de limites : l'on peut faire des choses, stimuler des personnes n'ayant a priori plus grand-chose de stimuable.

Pour illustrer mon propos, j'évoquerai l'exemple des bains thérapeutiques. Ils sont donnés, là encore, dans une ambiance très chaleureuse et apaisante : une salle de bains bien décorée, avec de la musique douce et, parfois, de l'encens, à la discrétion du soignant. Cela a été le sujet du mémoire d'une IDE d'un établissement mutualiste dans le cadre d'un DIU de Gérontopsychologie. Elle a obtenu la note de 16/20.

Concrètement, les personnes se trouvent généralement en position fœtale, très contractées, lorsque le personnel vient les chercher. Elles sont parfois même agressives avec le personnel et leur famille. Une fois dans le bain, elles parviennent à se détendre : la tension de leurs mains se relâche alors que d'ordinaire, elles les laissent serrées, contractées, jusqu'à s'enfoncer les ongles dans la peau. Les membres inférieurs s'étirent également. Parfois, des mots sortent de leur bouche, alors qu'elles ne parlent plus, ou très peu : nous les prenons comme des cadeaux qu'ils nous font. Nous entendons des souvenirs qui reviennent, des noms ou des prénoms qui leur ont été chers. L'embellie est de courte durée – celle de cet échange singulier – mais c'est toujours ça de gagné.

Il reste beaucoup à faire, des démarches très valorisantes pour nous comme pour les pensionnaires. Les maîtres-mots sont l'écoute et l'attention. Ce dernier est très important : pour soigner des personnes, il faut être attentionné. Il paraît que nous avons de moins en moins de temps pour soigner les personnes, en particulier du fait des contraintes budgétaires. Le personnel soignant peut, par exemple, au cours d'un soin, parler de ce qui va être servi le soir, au repas avec son collègue. Il doit alors associer à cette discussion la personne âgée qu'il est en train de soigner.

L'attention revêt une grande importance, d'autant que le manque d'écoute peut être cause de perte d'autonomie iatrogène. Pour l'illustrer, je prendrai l'exemple d'une dame qui sort de son établissement pour se balader. Les soignants sont inquiets pour sa sécurité et la rappellent. Elle rentre et, comme l'on dit à Saint-Etienne, elle « patauge dans le mouillé ». Le soir, elle regarde la télévision et la soignante lui fait remarquer qu'il est très tard et qu'elle doit bientôt aller se coucher. Il n'est pourtant que 20 heures ; elle regarde le journal télévisé. Sans doute que, chez elle, elle se couchait bien plus tard. La soignante lui propose de lui mettre sa chemise de nuit car « cela gagnera du temps ». Ces propos ne sont pas très positifs pour la personne âgée, qui, elle, a tout son temps !

A la relève, le médecin apprend que cette dame veut partir. Il y a un risque de fugue. Sa réponse est de lui administrer des tranquillisants et des somnifères. Au matin, l'aide-soignante constate qu'elle a mouillé son lit pendant la nuit, et le lui reproche. Or elle n'est sans doute pas devenue incontinente, elle a seulement pris trop de médicaments !

Au final, les soignantes discutent entre elles de cette personne, jugeant qu'elle est diminuée et qu'elle devient incontinente. Elles lui proposent de descendre pour participer à une animation avec les autres pensionnaires, mais cette dame ne répond plus, se sentant déconsidérée. La conclusion des soignantes est que « plus rien ne l'intéresse ». En tant que soignants, nous devons être très vigilants sur ces points.

Je terminerai sur une note encore plus humoristique qui résume mon propos, en évoquant l'équilibriste, sur son fil, qui s'exclame : « Si personne ne fait attention à moi, je sens que je vais tomber malade ! » Cela résume tout.

Pat FRANÇON

Merci beaucoup. Nous allons maintenant entendre Chantal Ferron.

V) LE POINT DE VUE D'UNE GÉRIATRE EN ÉTABLISSEMENT HOSPITALIER

Chantal FERRON

Merci et bonjour à toutes et à tous. La question de l'entrée en institution a été maintes fois abordée. Comment le faire sous une forme inhabituelle ? J'ai choisi de commencer mon propos en passant une petite annonce : « Personne âgée cherche

établissement... Pour rencontre... et plus si affinités ».

Pourquoi cette formulation ? Parce que je pense que les personnes qui passent ce type d'annonce ne sont vraisemblablement pas bien dans leur situation et qu'elles recherchent autre chose. Il en est de même des personnes âgées. De plus, cette annonce permet d'évoquer quatre aspects : de quelles « personnes âgées » parle-t-on ? Qu'est-ce qu'un « établissement » ? Dans quelles conditions les personnes peuvent s'y retrouver ? Enfin, y a-t-il affinités ou non ?

1) Quelles « personnes âgées » ?

Bien souvent, les professionnels appréhendent les personnes âgées d'une manière « populationnelle ». Je m'y refuse quant à moi, car la personne qui va en institution n'est intéressée que par une chose : y trouver ce qu'elle souhaite.

S'il est vrai que les « personnes âgées » sont une population homogène, que ce soit par l'âge - 75 ans et plus - par les facteurs de risque de perte d'autonomie et par l'avancée en âge, je pense qu'il convient de bannir le terme de « vieillesse », qui renvoie à un effet « statique », à un « déficit ». On parle de « vieillissement » plutôt que de vieillesse ; et le vieillissement commence à l'âge de... 25 ans. Vous voilà rassurés.

Mais les personnes âgées sont tout autant une population inhomogène, par le genre, les ressources, l'histoire et la culture, l'environnement social, les valeurs, mais aussi la volonté vis-à-vis de son avenir.

Revenons au genre, et je vais me permettre une remarque allant peut-être dans le sens du déni : après l'âge de 85 ans, il y a 85 % de femmes et 15 % d'hommes. Pourtant, avez-vous déjà entendu la population féminine, qui aujourd'hui veut être « auteure », « écrivaine » et j'en passe, parler de « vieillard » ? Absolument pas. C'est donc bien une forme de déni. Je propose de créer une commission pour faire admettre le mot « vieillard » dans la langue française ! Ainsi, l'on ne dira plus « un grand vieillard », « un grand vieillard » et « une petite vieille », mais « une belle vieillard » et « une grande vieillard ».

Abordons maintenant les ressources, l'histoire et la culture. Pour beaucoup, les personnes aujourd'hui « âgées » sont nées avant 1936, avant le Front Populaire. Elles ont donc vécu dans une société structurée en classes sociales, avant de se retrouver aujourd'hui en EHPAD. L'environnement social compte aussi puisque certaines personnes sont très entourées quand d'autres ne le sont pas.

La personne âgée reste un être humain. En n'en parlant que de manière institutionnelle, l'on oublie trop souvent que ce sont des gens comme les autres, des gens qui se tiennent debout - donc, la personne âgée doit être levée et rester debout -, qui communiquent - par le langage ou par d'autres formes -, qui ressentent des émotions - ne l'oublions jamais ! N'entend-on pas certains soignants dire, devant des gens atteints de troubles cognitifs : « de toute façon, on peut bien lui dire, il ne s'en rappellera plus dans un moment ! » Bien sûr. Comme c'est facile. Ce sont également des gens qui évoluent dans l'espace - ils ont donc besoin d'un environnement - et dans le temps - ils ont un passé, comme nous tous ; ils ont un présent, mais aussi un avenir : dès lors, pourquoi le leur retirer ? Nous avons tous un avenir. Ce sont aussi des citoyens, des gens qui conservent tous leurs droits aux droits : le droit des citoyens, le Code Civil, les conventions européennes des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales, les droits des malades s'ils sont atteints de pathologies, le droit aux protections juridiques s'ils sont vulnérables. Leurs droits sont donc même plus importants que ceux de la majorité d'entre nous.

2) Quelles « institutions » ?

« L'institution » : qu'est-ce que cela signifie ? Ce terme est aujourd'hui utilisé à l'envi, ce qui arrange tout le monde, car cela évite de parler « d'hospice ». Le terme de « maison de retraite » est, en revanche, encore beaucoup utilisé.

Une « institution » quel que soit son statut juridique, se définit avant tout comme une structure sociale, où existent des règles entre des personnes, des pratiques, et surtout une finalité particulière. Aujourd'hui, l'institution est le plus souvent l'EHPAD, acronyme qui s'est rapidement diffusé : n'est-ce pas parce qu'il permet de prononcer le mot « dépendance » ? Il est fort à parier que le terme d'EHPAD figurera bientôt dans le Larousse.

Je voudrais apporter une précision sur l'autonomie, souvent évoquée comme étant l'opposé de la dépendance. Tel n'est pas le cas :

- l'autonomie répond à une définition juridique : le Code Civil dispose qu'à partir du moment où l'on est âgé de 18 ans, - modifié en 1974 avec l'avancée de la majorité -, l'on est « autonome », ce qui signifie que l'on est doté de toutes capacités de décision ;
- la dépendance renvoie à la nécessité de recourir à un tiers pour

les actes de la vie quotidienne (cf. la grille GIR : se laver, sortir, etc.).

La dépendance est donc étroitement liée à l'autonomie, mais n'en est aucunement le contraire, et vice-versa. N'oublions pas qu'une personne âgée très dépendante peut être autonome, car elle conserve son pouvoir de décision sur ce qui va lui arriver et sur ce qu'elle souhaite.

La dépendance est une relation contraignante, plus ou moins acceptée. Elle répond à une notion de réciprocité, d'aide ou d'assistance. Si la notion d'aide est positive, celle « d'assistance » peut être vue comme une atteinte à la dignité. La personne ne veut pas être assistée, mais accepte d'être aidée.

La dépendance est souvent le premier point d'ancrage des personnes âgées avec les services d'aide à domicile, qui sont multiples. C'est un véritable labyrinthe : les uns leur conseillent un centre de soin, les autres, l'infirmière du quartier ; d'autres encore, une « AMP », terme qui ne signifie rien pour la personne dépendante. D'autres conseillent une auxiliaire de vie... Jusqu'à ce que quelqu'un finisse par dire : « Il y a Nicole qui va venir ». Qui est Nicole ? « C'est une infirmière », et là, tout le monde est soulagé. Sauf que l'infirmière refuse, quant à elle, de préparer le repas. Il y a donc un réel obscurantisme dans le dispositif d'aide, de par sa complexité et sa multiplicité.

L'EHPAD, quant à lui, a pour finalité la dépendance, mais je crois que ce n'est pas la seule réponse pouvant être apportée à cette problématique.

3) La rencontre

La notion de « rencontre » constitue le point fondamental, car elle est porteuse de tous les espoirs – « l'EHPAD, cela va être merveilleux » – mais en même temps, de toutes les craintes car, finalement, la personne âgée ignore bien souvent ce dont il s'agit. Du reste, en est-elle l'acteur principal ? Est-ce une utopie ou la réalité ? Très souvent, c'est une utopie, et rarement une réalité, car trois acteurs sont en présence : la personne âgée, sa famille – qui lui est indissociable – et l'établissement.

La rencontre peut être réfléchie : le besoin d'EHPAD est voulu par la personne, qui est en situation d'isolement social, source d'anxiété. Elle a décidé qu'elle voulait aller en EHPAD.

Elle peut être résignée : le besoin d'EHPAD est acquis, mais pas voulu.

Elle peut être brutale, par exemple suite à un accident de santé, ou bien imposée, pour cause de troubles cognitifs, suite

auxquels la famille pousse à l'entrée en institution.

L'entrée en institution est, a minima, un tournant, souvent un véritable bouleversement, même si elle est voulue ; parfois un traumatisme. Elle n'est pas un « placement », terme à bannir : une entrée en institution n'est pas le « placement » d'une personne âgée.

4) Les affinités

Finalement, l'entrée en institution va-t-elle faire apparaître des affinités entre l'établissement et la personne âgée, ou non ? L'existence d'affinités entre la décision, la personne et l'établissement est la condition d'une entrée en institution pensée et construite.

Les conditions de l'affinité sont les suivantes :

- les contacts antérieurement pris avec l'établissement envisagé
 - la personne âgée y a déjà déjeuné, connaît du monde, etc ,
- le choix de l'établissement
- le coût et les modalités - si ce coût et ces modalités sont bien appréhendés et acceptés par la personne, il y aura affinité pour entrer dans l'institution ;
- l'expression de la personne âgée, qui doit être entendue ;
- la capacité de l'établissement à nourrir encore le goût de vivre ;
- la persistance de la capacité d'adaptation malgré la fragilité physique et/ou psychique ;
- la préservation de l'individualité ;
- la préservation du passé et du présent : il faut éviter de dire à la personne que sa maison est déjà vendue, par exemple ;
- le rôle social de l'EHPAD : « ré-exister » au milieu des autres.

Je voudrais également souligner que, pour qualifier un groupe d'immeubles appartenant à un même ensemble, on utilise le terme de « résidence ». C'est une forme d'habitat. Du reste, les personnes disent : « j'habite à tel endroit, la résidence X ». Dès lors, pourquoi les personnes âgées, dès leur entrée en EHPAD, ne sont-ils plus des « habitants », mais deviennent des « résidents », alors que c'est leur domicile ? Pourquoi ne dirait-on pas qu'ils sont les habitants de l'EHPAD, comme ils étaient auparavant des habitants de leur quartier ? Je pense que les mots sont, ici, très importants.

Il y a affinité si l'EHPAD est à la fois :

- un repère social, environnemental et spatio-temporel ;
- un repaire, au sens de « refuge » : « je reste chez moi, libre de faire ce que je veux dans un lieu d'intimité ».

Des affinités peuvent donc apparaître entre la personne âgée et

l'établissement si un processus de familiarisation est engagé, pour un « nouveau chez-soi ».

5) Les difficultés

Il ne faut pas obérer les nombreuses difficultés qui peuvent se poser. Il peut s'agir :

- de la rupture et de l'abandon du domicile ;
- de la mort prochaine : l'EHPAD peut être perçu comme « le dernier domicile » ;
- la trahison de la famille : « ils m'ont mis en établissement » ;
- l'image négative de l'EHPAD, a priori ;
- le déni de la dépendance au regard des autres à l'arrivée de la personne en EHPAD : « Je ne suis pas comme ça ! Je ne veux pas être avec des gens comme ça ! » ;
- le défaitisme au regard de l'âge : « je suis bien chez moi ; il arrivera ce qui arrivera » ;
- le coût et ses corollaires : le coût peut ne pas être admis, ou ses corollaires : « si je rentre en établissement, ma femme n'aura plus assez pour vivre ; je ne veux pas que mes enfants paient », voire : « je ne veux pas d'aide sociale, je n'ai jamais été à la charge de la société » ;
- la vie en communauté, avec ses contraintes ;
- l'impossibilité, irraisonnée et irraisonnable à concevoir que l'on doit partir de chez soi ;
- l'attente, tout aussi irraisonnable, de la famille : « ma fille ne travaille pas, elle peut venir me voir tous les jours » ou « mes enfants ont une grande maison, ils peuvent bien me prendre chez eux : pourquoi aller en établissement ? »

Et puis, il y a le cas le plus dramatique, que l'on connaît tous : celui de la personne pleinement autonome, âgée de 90 ans, qui fait un AVC et qui devient dépendante du jour au lendemain ; qui doit supporter brutalement la double difficulté d'un nouvel état de santé et de dépendance ; qui est institutionnalisée tout aussi brutalement, car cela se fait dans l'urgence, si bien qu'elle ne revoit pas son domicile ; brutalement, enfin, car elle intègre le premier établissement où une place lui est trouvée. C'est la situation la plus inhumaine possible.

Revenons à la question posée : « l'intégration en établissement est-elle une fatalité ? » Reste à savoir le sens que revêt ici le terme d'intégration : intégrer ou s'intégrer ?

S'il s'agit d'intégrer, la réponse est non, car 20 à 25 % des plus de 85 ans et 40 % des plus de 80 ans sont en établissements. Les autres restent chez eux.

S'il s'agit de permettre aux personnes de « s'intégrer », la réponse est tout aussi négative : des gens ont accepté d'aller en institution, mais restent repliés sur eux, dans leur chambre, sans appropriation de leur nouveau « domicile » et sans participation à la communauté.

Devant une personne qui refuse l'institutionnalisation, le fait de lui dire qu'elle doit y aller est-il une fatalité ? La réponse, là encore, est négative. C'est tout le paradoxe existant chez des personnes qui ont conscience de la nécessité, pour elles, d'aller en institution, mais qui refusent d'y aller. En pareil cas, il ne faut pas les y obliger : ce serait un échec et plus encore, sur le plan éthique, une maltraitance. La priorité doit être donnée à toutes les possibilités d'alternatives à domicile avant de prendre une décision refusée par la personne.

Et pourtant, dans certains cas de refus de l'institution par la personne, il va bien falloir s'y résigner et alors, l'institutionnalisation est une fatalité. Ce sont des situations complexes, qui donnent à réfléchir.

L'institutionnalisation est-elle un acte médical ? Si vous avez mal au ventre, le chirurgien vous dit que vous avez une péritonite et qu'il faut vous opérer. Vous acceptez, car il y a un enjeu vital. Le gériatre peut-il se permettre de dire : « vous êtes en difficulté, il faut rentrer en institution » ? Je ne le pense pas, mais pourtant, c'est bien ce qu'ils font parfois. A-t-on le droit de poser une indication médicale d'entrée en institution ? Au plan éthique, je ne le pense pas.

Quant au consentement de la personne, cette dernière donne-t-elle un consentement libre et éclairé ? Est-ce vraiment elle qui consent, qui accepte, ou subit-elle l'influence de la famille, des soignants, de l'infirmière, du médecin ? Il est difficile de le savoir.

Capacité de droit et capacité de fait : dès lors qu'une personne n'est pas sous tutelle, elle a, en droit, sa « capacité ». Pour autant, toutes les personnes non sous tutelle ne l'ont pas réellement. Mais tant qu'elles ne sont pas sous tutelle, elles conservent leur pleine capacité de décision.

Quant à la famille, elle est indissociable de la personne âgée, et les conflits autour de cette dernière sont fréquents. Peut-on discerner des conflits d'intérêts – « moi, j'habite la maison, je ne veux pas qu'on la vende ! » – ou des conflits d'intentions (tous les membres de la famille sont pleins de bonnes intentions, mais ces dernières sont divergentes) ?

Enfin, je poserai la question du droit aux risques. La convention

européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales, dans son article 5, dispose que « toute personne a droit à la liberté et à la sûreté ». Est-ce compatible ? Nous, médecins, n'hésitons pas à dire : « oh là, vous avez un risque de chute, avec tout ce que vous avez comme maladies ! Il faut aller en institution car sinon, vous allez tomber et vous casser quelque chose ! » Le risque de chute existe bel et bien, mais après tout, est-on sûrs qu'elle va réellement chuter ? Peut-on priver la personne de liberté, lui imposer une décision, pour une probabilité que l'on ne sait pas chiffrer ? Il est difficile de répondre.

6) Conclusion

L'intégration en établissement n'est pas une fatalité, aussi bien au regard des données numériques, du respect de la personne âgée réaffirmé par le législateur qu'au regard des améliorations apportées aux possibilités d'aide à domicile.

Néanmoins, l'intégration en établissement est une fatalité pour certaines situations complexes. En pareil cas, la réflexion éthique devrait présider à la décision, lorsque le législateur ne saurait apporter de solution.

Enfin, je ne renierai pas mes origines bourguignonnes en disant que, le jour où, en EHPAD, l'on s'occupera de la personne âgée avec la même bienveillance qu'on le fait pour le vin en caves, la question ne se posera plus !

Pat FRANÇON

Merci beaucoup Docteur de nous avoir prouvé que l'on peut aborder des sujets graves avec humour ainsi que pour ces mises au point lexicographiques. Nous avons appris beaucoup de votre exposé.

VI) QUESTIONS

Pat FRANÇON

Régis Gonthier, je commencerai par une question qui émane de la salle. Le mot a été employé une fois par Raymond Emsens dans sa bande dessinée : « animation ». Notre interlocuteur dit qu'une fois enlevés le temps de sommeil et le temps de soins, il reste 8h30 qu'il qualifie de « temps libre ». Que fait-on de ce temps libre ? Il constate que, parfois, faisant preuve de bonne volonté et même de bénévolat, des aides-soignantes prennent un peu de temps pour faire de l'animation, mais cette pratique

a des limites car bénévolat n'implique pas toujours compétence. Le souhait serait l'embauche de réels professionnels en animation qui peuvent rendre les personnes davantage acteurs. Nous avons peu parlé de ce sujet. L'animation est-elle importante ou secondaire ?

Régis GONTHIER

L'animation en maison de retraite est très traditionnelle. Tout établissement fournit d'importants efforts en la matière.

Il est difficile de s'adapter à la diversité des publics, car nous avons beaucoup de situations hétérogènes entre les patients. Autrefois, l'on tendait à organiser des animations collectives, comme des « apéritifs » ou des séances de chant, en obligeant tous les pensionnaires à y assister, alors que nombre d'entre eux ne le souhaitaient pas.

Aujourd'hui, on abandonne de plus en plus ces animations stéréotypées au profit d'animations plus individualisées, au cas par cas, qui tiennent compte de l'état de santé de la personne. Par exemple, une animation autour d'un bain thérapeutique est parfaitement appropriée pour une personne complètement dépendante.

Il est très difficile, pour nos équipes, d'être à l'écoute et en capacité de répondre de manière individuelle car les besoins des personnes se révèlent de plus en plus individuels, mais une vraie réflexion est en cours sur ce sujet dans les établissements. Autrefois, nous descendions les sujets dans des salles collectives. De plus en plus, nos animateurs se rendent dans les petites unités et y proposent des animations très diverses pour des petits groupes.

Pat FRANÇON

Ces animations personnalisées sont-elles réservées aux résidences luxueuses implantées ici ou là par de grands groupes, dont les publicités évoquent des catalogues de voyage ? Sont-elles équitablement réparties dans tous les types de résidences ?

Régis GONTHIER

Les résidences luxueuses ont parfois des bons côtés, car des efforts y sont consentis en matière de choix des couleurs, d'éclairage, d'odeur. Elles ont parfois aussi le désir d'aménager de petits espaces dans les étages. Beaucoup d'initiatives ont été prises, qui nous permettent de progresser.

A contrario, les établissements publics ont souvent pris du

retard sur ce plan. J'avoue que je le regrette un peu et j'aimerais que les établissements publics s'inspirent des idées initiées dans le privé.

Mais le cadre de vie ne fait pas tout : la relation humaine, la proximité avec les personnes, l'écoute sont absolument essentielles. Ce sont ces éléments qui comptent vraiment et font la différence. L'établissement le plus magnifique et luxueux n'en sera pas moins mortifère si personne ne passe dans les chambres car ce n'est pas ce qu'attendent les pensionnaires, qui désirent une proximité, une écoute, une aide, de la vie finalement.

Pat FRANÇON

Vous avez un autre auditeur qui vous interpelle, qui prend acte que des améliorations ont eu lieu (démarches qualité, certifications...) qui salue vos efforts qu'il qualifie de « louables » et qui suggère d'indexer le prix des établissements sur l'évolution des pensions de retraite. Ce sujet sort peut-être un peu de votre champ d'intervention. Nous pouvons noter cette suggestion.

Régis GONTHIER

Pour nous, il s'agit d'une préoccupation : il faut veiller à ce que les établissements ne s'écartent pas trop des possibilités réelles de nos concitoyens âgés en matière de revenus, que des dérives de coûts ne se produisent pas, qui conduiraient les pensionnaires à investir considérablement pour se faire soigner. C'est en général leur besoin de soins qui les conduit dans une maison de retraite, lorsque les soins ne sont plus possibles à domicile, un lieu qui ne présente plus la sécurité suffisante. J'avoue qu'il s'agit d'une vraie préoccupation pour nous. Faire attention au prix demandé aux familles s'avère pour nous absolument essentiel.

Pat FRANÇON

A propos de prix, vous avez vu dans les premières photographies présentées par Anne Saint-Laurent que certaines idées d'aménagement ne sont pas forcément très coûteuses. Quelques achats et peintures suffisent à améliorer la déambulation et la qualité de vie alors qu'ils ne présentent pas forcément un coût exorbitant.

Régis GONTHIER

L'établissement est souvent perçu comme un lieu froid, impersonnel, où les chambres sont toutes identiques. Il s'apparente même parfois à une caserne. Tout ce qui peut être fait pour y apporter des petites différences, pourquoi pas en permettant aux pensionnaires d'apporter quelques objets et effets personnels, comme nous le faisons beaucoup autrefois, va dans le bon sens.

Pat FRANÇON

Parmi les autres exemples qui nous ont été présentés, un thème m'a paru important, la revalorisation de l'estime de soi, qui passe par le thème de la propreté. Nos oratrices nous ont donné l'exemple de la toilette comme outil de revalorisation de l'estime de soi. Est-ce un levier qu'il faut privilégier, compte tenu notamment de ses répercussions positives sur l'autonomie ?

Régis GONTHIER

Les élèves de l'EN3S, dans leur introduction, ont souligné que l'entrée en établissement se faisait toujours plus tard, si bien que les sujets sont de plus en plus épuisés par la maladie et la perte d'autonomie qui dure depuis de nombreuses années parfois. Bien souvent, ces personnes n'avaient plus la force d'entretenir leur domicile et s'étaient laissés complètement aller.

Le réseau AMADIS effectue parfois des visites et nous sommes stupéfaits de voir des conditions de vie qui ont entraîné de manière excessive pendant des années, d'autant que, parfois, les médecins généralistes ne font pas suffisamment de visites.

Face à ces situations, la volonté est de créer dans la maison de retraite un contexte de soins de base, où l'on réapprend aux pensionnaires à faire leur toilette. Mais il faut savoir que, parfois, des personnes sont totalement épuisées sur le plan psychique et n'ont même plus la force de collaborer aux soins et de se motiver pour être propres. Les soignants se trouvent en difficulté, face à des personnes qui refusent de faire leur toilette, de manger, etc. et ignorent comment réagir face à ces situations. Nous devons gérer ce désinvestissement chez des sujets très âgés, qui se retrouvent là un peu contraints par une famille souvent culpabilisée. Or les soignants ne savent comment apporter le minimum de confort et convaincre le résident d'être partenaire de sa toilette, son alimentation, son animation.

Pat FRANÇON

L'un ou l'une d'entre vous a terminé son propos en évoquant l'appel à concours de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie ? Quelles réalisations ont pu émerger dans ce cadre ?

Régis GONTHIER

Je pense qu'il est intéressant de prêter attention à l'architecture et de ne pas trop standardiser les maisons de retraite, à la manière des hôtels en France, que je trouve tous pareils. L'Ibis de Saint-Etienne est le même que l'Ibis de Lyon. Il en est de même dans les maisons de retraite, ce que je trouve tout à fait dommageable. Pourquoi ne pas ancrer les maisons de retraite dans les traditions régionales avec, par exemple, des toits en ardoises en Bretagne et des tuiles romaines dans le Midi ? Je pense que cela serait intéressant. De la même manière, des éléments régionaux pourraient être installés dans les chambres. Or tout cela ne serait guère coûteux.

VII) SYNTHÈSE**Pat FRANÇON**

L'entrée en établissement est-elle une fatalité ? L'un des intervenants l'a qualifiée de tournant. Comment le qualifieriez-vous, vous qui êtes un professionnel ?

Régis GONTHIER

Il Je pense de plus en plus qu'il s'agit effectivement d'un tournant très difficile à appréhender, qui est une affaire de professionnels. Il ne faut pas –comme nous l'avons vu par le passé– que des non-spécialistes, à partir des urgences ou d'un service de neurologie, placent un patient dans un établissement. C'est, de plus en plus, une affaire particulière qui doit procéder d'une évaluation complète en service de gériatrie. Je connais des régions où beaucoup de médecins généralistes font des entrées directes en établissement. Que se passe-t-il en pareil cas ? Au bout de quelques jours, des troubles du comportement apparaissent, le bilan initial n'a pas été effectué et l'on demande à une équipe mobile de gériatrie de se rendre dans l'établissement pour réaliser ce bilan et pour aider l'équipe.

Faire une bonne entrée en institution est une affaire de spécialiste. Il s'agit d'une négociation progressive, difficile et qui prend du temps. Il faut connaître tout le réseau

d'établissements environnants pour trouver la solution appropriée compte tenu des pathologies dont la personne souffre.

Cela peut être antinomique avec des durées de séjours hospitaliers de plus en plus brèves, mais cela me paraît être inévitable pour traiter avec humanité des situations difficiles, pour lesquelles il n'existe, bien souvent, pas d'autre solution.

Pat FRANÇON

Merci pour vos témoignages. Nous allons maintenant aborder la dernière partie. Je vais laisser la charge et le pupitre d'animateur et de coordonnateur à Pierre Ramon-Baldié pour une table ronde un peu prospective, tournée vers l'avenir. Il cèdera le pupitre à Alain Poulet qui, en avant-première, vous délivrera les dates du colloque 2013. Adossé à ce colloque, l'intéressant baromètre de la dépendance vous sera présenté par Jean-Manuel Kupiec.

Table ronde

PRISE EN CHARGE DE L'AUTONOMIE : PERSPECTIVES ?

Coordonnateur :

Pierre RAMON-BALDIÉ, Directeur de la Recherche et du Développement - EN3S

Intervenants :

- Vincent AUGUSTO, Chargé de Recherche - Pôle Ingénierie de la Santé de l'Ecole Nationale Supérieure des Mines de Saint-Etienne
- Sylvain DENIS, Vice-président du CNRPA
- Isabelle HEBERT, Directrice Stratégie et Marketing Santé Prévoyance - Groupe Malakoff-Médéric
- Jean-Manuel KUPIEC, Directeur Général Adjoint en charge des Relations extérieures - OCIRP
- Jérôme REYNE, Directeur Personnes âgées, Handicap et Dépendance - Conseil Général de la Loire
- Lionel ROCHE, Responsable Qualité - ICL
- Maurice RONAT, Président de la Mutualité Française Loire et Président de l'AIMV

I) INTRODUCTION

Pierre RAMON- BALDIÉ

Mesdames et messieurs, c'est un plaisir de vous retrouver. Avant d'inviter les participants de la table ronde à nous rejoindre, je vous propose d'appeler les deux élèves qui ont une intervention à réaliser, toujours sur le ton de l'humour.

« SAV de la Prévention »

Intervention de Vincent DIVARET et Pierre GALLET, élèves de l'EN3S.

Le téléphone sonne.

- Service après-vente du Député Gallet, j'écoute.
- Allo, c'est François Le Français. J'ai vu que l'Assemblée avait voté une taxe de 0,3 % pour les personnes âgées, mais cela va servir à quoi ? Parce que j'ai reçu la facture pour mes beaux-parents qui sont en maison de retraite. Cela va me coûter bonbon, j'en ai quand même pour 1500 euros par mois.
- Monsieur, vous avez frappé à la bonne porte, car le Député Gallet s'intéresse de très près à la question. Cette mesure dont vous parlez a été prise dans le cadre de la prise en charge de la dépendance. Elle doit permettre à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité et de l'Autonomie) de financer de nouvelles

dépenses. Comme vous devez le savoir, Monsieur, le nombre de personnes âgées de plus de 80 ans va plus que doubler d'ici à 2035 et l'on envisage même un doublement de la population âgée dépendante d'ici à 2050. Tout ceci s'explique par...

- Attendez, moi, je vous parle de ce qu'on nous verse ici, et maintenant : l'APA, comme « a pas assez ». Ce n'est pas parce que les temps sont durs qu'il ne faut pas conserver un peu d'humour.
- C'est exact, Monsieur François. L'APA peut parfois être insuffisante. De plus, les restes à charge peuvent être très élevés, pour les personnes dépendantes comme pour les aidants. Ce sont les deux défaillances majeures du dispositif actuel de prise en charge de la dépendance. Mais au-delà d'un problème de dépenses, il y a un gros effort à fournir sur la représentation même que l'on a des personnes âgées dépendantes.
- Oui, mais alors, qui va devoir le faire, encore, cet effort ?
- La situation est assez complexe. On peut distinguer plusieurs acteurs dans la prise en charge de la dépendance : les organismes de Sécurité sociale, la CNSA, les collectivités locales, l'Etat, les organismes complémentaires.
- Moi, j'avais voté pour Nicolas en 2007. Il avait promis une cinquième branche. Résultat : nada ! Une fois que le constat est fait que la prise en charge est insuffisante, qu'est-ce qui va être fait pour l'améliorer ? Moi, pour l'instant, je peux payer pour mes beaux-parents, mais je pense à tous les gens qui n'ont pas d'argent. Ils font quoi ? Ils vont finir à l'hospice ?
- Monsieur, la question de la dépendance est préoccupante, c'est vrai. Tout le monde attend déjà depuis plusieurs années des décisions politiques globales pour prendre à bras-le-corps le problème. Ce qu'il faudrait, en fait, c'est poser les bases d'une réforme qui ne s'attache pas seulement au financement mais aussi à l'offre de services destinée aux personnes dépendantes, une offre de service qui doit permettre de changer l'image que l'on a des personnes âgées dépendantes.
- Oui, enfin bon, cette solution, elle se fait quand même attendre...
- Je ne vais pas vous cacher ma déception devant la frilosité des mesures qui ont été prises jusqu'à aujourd'hui. C'est vrai, au fil des ans, on a constitué de multiples groupes de travail dans différents domaines liés à la dépendance, mais malheureusement, leurs conclusions n'ont pas toujours été transformées en actes.
- Pourquoi des mesures seraient-elles prises maintenant, alors que cela fait des années que l'on évite de traiter le problème ?
- Parce qu'il n'est pas aussi simple que cela de trancher et de poser

les bases de la prise en charge d'un nouveau risque social. En effet, plusieurs solutions sont possibles. On peut obliger l'ensemble de la population à souscrire à une assurance dépendance. On peut aussi intégrer cette couverture dans les contrats groupe d'entreprise. On peut également créer une nouvelle branche de la Sécurité sociale. Il y a encore plein d'autres pistes qui peuvent être exploitées. En tout cas, sachez que la réforme portée par mon cher député devra combiner offre de qualité et prise en charge garantissant un meilleur niveau de vie pour les personnes âgées dépendantes, ce qui suppose un financement pérenne et solidaire..

- Je suis très content d'entendre ça, mais comprenez que, si la Sécurité et les pouvoirs publics ne font rien d'ici peu, je préfère encore aller voir une mutuelle.

- Monsieur, pour aborder le problème de la dépendance, plusieurs scénarios ont été envisagés. Celui que vous évoquez, c'est-à-dire le fait de recourir à une mutuelle, celui de la contractualisation, fait partie des pistes de réflexion même si mon cher député et son groupe parlementaire sont bien plus favorables à un dispositif qui serait fondé sur la solidarité. Pourquoi ? Parce que c'est un phénomène qui touche une part croissante de la population, avec beaucoup d'incertitudes derrière ce problème. Sachez que ce dispositif, s'il est solidaire, sera unique et donc plus lisible pour les citoyens. Après, comme disait l'autre, il n'y a aucun tabou.

- C'est bien beau, tout ça, mais maintenant, il va falloir agir ! Moi, j'attends du concret, maintenant !

(Il raccroche.)

- Tranquille ! Ni merci ni au revoir !

- Une bonne chose de faite. Après m'être occupé de mes beaux-parents, je vais pouvoir m'occuper un peu de moi.

(Il compose le même numéro)

- Oui, allo.

- Salut toi, dis donc, tu ne viens plus aux soirées. Hier, on a fait une soirée dépendance, je peux te dire que c'était tendu.

- Je crois que vous avez fait un faux numéro.

- Désolé !

Pierre RAMON- BALDIÉ

Nous allons essayer de parler des perspectives de l'organisation de la prise en charge de la perte d'autonomie. La ministre, Michèle Delaunay, a esquissé hier le calendrier des travaux. Un certain nombre de missions sont désormais en place pour une loi programmée en 2014.

Je voudrais appeler à la tribune les participants de cette table ronde. Vincent Augusto, chargé de recherche au pôle ingénierie de la santé de l'École nationale supérieure des Mines de Saint-Etienne, qui interviendra sur l'apport du génie industriel à la question de la rationalisation des coûts. Nous verrons en quoi cela ouvrira des perspectives dans le domaine du vieillissement et de sa gestion en établissement. Il sera accompagné de Lionel Roche, responsable qualité à l'ICL.

Isabelle Hébert, directrice stratégie et marketing santé prévoyance du groupe Malakoff Médéric leur succèdera pour évoquer un exemple de prise en charge de l'autonomie au Japon. Jean-Manuel Kupiec, de l'OCIRP, présentera le baromètre de la dépendance, qui intègre un certain nombre d'approches de perception sur les perspectives de la prise en charge financière du risque de perte d'autonomie. Cette présentation opérera une transition parfaite avec les débats qui naîtront des présentations. Jérôme Reyne, directeur Personnes âgées, handicap et dépendance au Conseil général de la Loire, vous interviendrez en 4^{ème} position.

J'appelle également à nous rejoindre, Sylvain Denis, Vice-président du Comité national des retraités et personnes âgées ainsi que Maurice Ronat, Président de la Mutualité Française Loire et Président de l'AIMV.

Je cède tout de suite la parole à Jean-Manuel Kupiec pour une présentation du baromètre 2012 de la dépendance.

II) PRÉSENTATION DU BAROMÈTRE DÉPENDANCE 2012 DE L'OCIRP

Jean-Manuel KUPIEC

Bonjour à toutes et à tous. Dans le cadre de ce baromètre sur la perte d'autonomie, nous évoquerons la méthodologie, le contexte général, les propositions sur le financement public, la prévention, les solutions complémentaires, les axes de réforme, le rôle de l'Union européenne et nous terminerons par une synthèse.

1) Méthodologie

Au total, 1 007 particuliers ont été auditionnés. Il s'agit d'hommes et de femmes âgés de 40 à 65 ans, actifs et inactifs demeurant en zone urbaine, rurale ou semi-rurale. Nous avons mené 150 enquêtes auprès de DRH, 150 auprès de délégués syndicaux et 300 auprès de salariés.

2) Contexte de l'enquête

Le gouvernement actuel aborde le sujet de la dépendance non pas par l'aspect du financement, mais par ses aspects médicaux et sociaux. La Ministre a affirmé hier qu'elle n'était pas favorable à des solutions privées assurantielles. Dans ce contexte, nous regarderons ce que ce baromètre indique sur ces thèmes.

« Comment estimez-vous être informés sur ce sujet ? »

En règle générale, les DRH considèrent être assez bien informés, à 37 %, les délégués syndicaux à 61 %, les salariés à 51 %, les particuliers à 60 %. Nous notons une amélioration sensible puisque, globalement, 56 % se considèrent bien informés sur ce sujet.

« Connaissez-vous le coût mensuel moyen dépensé par une personne dépendante en établissement ou domicile ? »

81 % des répondants répondent par la négative, ce qui est un paradoxe puisque 56 % se considèrent bien informés sur le sujet.

« Avez-vous déjà été confronté à la dépendance d'un proche ? »

Globalement, un répondant sur deux y a déjà été confronté.

« Pensez-vous qu'il soit possible que les personnes dépendantes soient aidées au quotidien par leur famille ? »

La majorité des répondants répond par l'affirmative.

« Si vous aviez une personne adulte proche (parent, fratrie, enfant) en situation de dépendance, comment pourrait-elle être aidée ? »

75 % des personnes interrogées répondent : « en favorisant son maintien à domicile ».

« Connaissez-vous les modalités de financement de la dépendance par les pouvoirs publics ? »

Une majorité de répondants ne les connaît pas.

« Pensez-vous que les personnes âgées dépendantes doivent être aidées financièrement ? »

La majorité des personnes interrogées répond par l'affirmative.

« Selon vous, faut-il se prémunir financièrement contre ce risque ? »

Oui, pour plus de 90 % des répondants.

« Pensez-vous que les Français se prémunissent financièrement contre ce risque ? »

84 % répondent par la négative, ce qui est un autre paradoxe.

3) Propositions sur le financement public

« Que pensez-vous d'une augmentation de la CSG des inactifs qui s'alignerait sur celle des actifs pour financer la nouvelle aide publique de l'Etat concernant la dépendance ? »

42 % des répondants sont assez d'accord et 56 % y sont opposés.

« Que pensez-vous du fait d'ajouter une taxe sur les successions et les donations pour financer la nouvelle aide publique de l'Etat concernant la dépendance ? »

34 % des répondants sont d'accord et 63 % y sont opposés.

« Que pensez-vous du fait de limiter l'APA aux personnes les plus dépendantes (GIR 1 à 3) ? »

43 % des répondants sont d'accord et 45 % sont en désaccord.

« Que pensez-vous du fait de créer une incitation fiscale à la souscription d'un contrat dépendance ? »

60 % y sont plutôt favorables, contre 38 % qui y sont plutôt opposés.

4) La prévention

Tout le monde est d'accord pour favoriser la prévention, et ce depuis un certain nombre d'années, mais nous constatons une baisse de la prévention de la part des particuliers. La prévention est un cadre exceptionnel et important à mettre en œuvre.

5) Les solutions complémentaires

« Comment le risque dépendance doit-il être financé à l'avenir ? »

Le risque dépendance est du ressort de la seule solidarité nationale prise en charge entièrement par l'Etat pour 38 % des répondants. 48 % des répondants préconisent une logique de financement à deux étages, avec un financement par la société et un financement complémentaire.

« Quelles solutions envisagez-vous en complément de la solidarité nationale (aide de l'Etat et des départements) ? »

Globalement, les répondants considèrent qu'un contrat d'assurance collectif constitue une bonne réponse.

« Selon vous, dans le cadre de la prévoyance, est-ce du ressort de l'entreprise d'apporter un complément au financement de la dépendance en mettant en place une garantie dépendance ? »

Les répondants répondent par l'affirmative à 66 % et par la négative à 31 %.

Au fil du temps, les responsables des ressources humaines, qui étaient favorables à 65 % à cette solution en 2008, ne le sont plus, aujourd'hui, qu'à 57 %. Le principal sujet, dans les entreprises, aujourd'hui, est toujours celui de la santé.

« *Est-ce que, selon vous, les Français/vos salariés/ les salariés seraient favorables à la mise en place d'un contrat collectif ?* »

Hormis les RH, les répondants répondent par l'affirmative à 57 %.

« *Dans quel type de contrat d'assurance, la garantie dépendance est-elle la mieux adaptée ?* »

Globalement, les personnes interrogées privilégient l'inclusion dans les complémentaires santé.

« *Seriez-vous favorable à l'intégration dans les contrats dépendance de services pour aider les personnes dépendantes et les aidants familiaux ?* »

73 % des répondants considèrent qu'il faut aider les personnes et les aidants familiaux.

6) Les axes de réforme

Les répondants préconisent globalement une meilleure coordination des différents acteurs de perte d'autonomie (Etat, CNSA, ARS, collectivités territoriales...).

« *Souhaitez-vous que le gouvernement actuel propose cette réforme ?* »

70 % des personnes interrogées se déclarent favorables à cette réforme.

« *Pensez-vous que le gouvernement actuel va effectuer une réforme sur la dépendance ?* »

Les répondants se partagent en trois tiers : un tiers pensent que oui, un tiers pensent au non et un tiers ne se prononce pas.

« *Pensez-vous que l'Union européenne a un rôle à jouer dans l'harmonisation des financements publics des différents Etats ?* »

La moitié des personnes interrogées considèrent que l'Union européenne a un rôle à jouer.

7) Synthèse

a) Confirmations

Un répondant sur deux est confronté à la dépendance d'un proche. Ils sont nombreux à méconnaître le coût, à préférer le maintien à domicile et à considérer que l'entreprise a un rôle à jouer dans le collectif.

b) Evolutions

Les évolutions concernent la baisse des possibilités de la famille d'aider au quotidien, l'amélioration de l'information, la hausse des avis favorables à l'incitation fiscale et à la mise en place de contrats collectifs.

c) Points positifs et points négatifs

Nous avons relevé plusieurs paradoxes dans les réponses :

- amélioration de l'information, mais méconnaissance du coût ;
- nécessité de se prémunir financièrement, mais méconnaissance du financement public ;
- solidarité nationale complétée par une assurance complémentaire, mais baisse du cadre collectif de prévention ;
- méconnaissance du coût, nécessité de se prémunir financièrement, mais les répondants sont plutôt favorables à une prise en charge par l'Etat ; et, si l'entreprise le met dans son accord d'entreprise, ils sont assez favorables à cette négociation.

8) Conclusions

Nous constatons toujours une méconnaissance des mécanismes de financement de la dépendance chez les Français, mais une prise de conscience réelle. Dans l'esprit de nos concitoyens, le financement doit être avant tout public et le contrat collectif dépendance est préféré au contrat individuel. Ils préfèrent également que ce contrat collectif soit inclus dans un mécanisme de complémentaire santé.

Par ailleurs, nous observons un désengagement des ressources humaines sur ce sujet. Le financement de la dépendance est majoritairement, pour les Français, du ressort de la protection sociale. Ils considèrent également que l'Union européenne doit avoir un rôle à jouer.

Enfin, le Bureau International du Travail a publié en 2011 un rapport plaidant pour un socle minimal de protection sociale dans le monde, rapport qui a été repris par l'Organisation Internationale du Travail. Cela peut être une exagération de parler de dépendance pour tous puisque, sur les 7 milliards d'habitants dans le monde, seuls 20 % sont couverts par une protection sociale de base. Dans les instances internationales, il y a peut-être un rôle à jouer en considérant qu'il faut, non pas diminuer la protection sociale de ceux qui l'ont, mais la mettre en place pour ceux qui ne l'ont pas ; puis, enfin dans un futur assez proche, considérer que la dépendance est un risque de protection sociale à prendre en charge dans la société. Je vous remercie.

III) L'EXPÉRIENCE JAPONAISE

Pierre RAMON-BALDIÉ

Si vous êtes des lecteurs attentifs du programme de qualité et d'efficacité de la CNSA, vous savez que l'espérance de vie après 65 ans est la plus élevée dans deux pays devant la France : le Japon et la Suisse. En France, l'espérance de vie après 65 ans est de 18 ans pour les hommes et d'un peu plus de 22 ans pour les femmes et la perte d'autonomie intervient en moyenne aux alentours de 80 ans pour les hommes et de 83 ans pour les femmes. L'expérience japonaise est donc tout à fait instructive de ce que l'on peut faire pour la prise en charge de la perte d'autonomie. Madame Hébert, je vous cède tout de suite la parole.

Isabelle HEBERT

Bonjour à toutes et à tous. J'étais la semaine dernière au Japon, où j'ai rencontré un représentant du « Ministère de la dépendance », même si telle n'est pas sa dénomination, ainsi que des représentants de plusieurs municipalités puisque ce sont les municipalités qui, dans ce pays, gèrent les financements de la perte d'autonomie.

Au Japon, l'espérance de vie est de 79 ans pour les hommes et de 86 ans pour les femmes. Le taux de natalité est faible, à 1,6 enfant par femme. Les 65 ans et plus devraient représenter 30 % des dépenses de « welfare » (c'est-à-dire la protection sociale au sens large) dans les années qui viennent et les 75 ans et plus 18 %. La dette publique représente au Japon 170 % du PNB en 2020 (détenue à 90 % par la nation, donc relativement peu risquée).

Le déficit de la balance commerciale se creuse, suite à l'augmentation des importations énergétiques consécutives à l'arrêt des centrales nucléaires après la catastrophe de Fukushima.

En 1997, le Parlement japonais a signé le Long Term Care Act qui a permis la mise en application en l'an 2000 de Kaigo Hoken, l'équivalent de ce que nous appellerions la « cinquième branche ». Les termes d'autonomie et de dépendance n'existent pas dans le vocabulaire japonais. Kaigo Hoken fait référence à des notions de protection, support, accompagnement. Se pencher sur les termes utilisés par les différents pays peut s'avérer très instructif sur les présupposés intellectuels. Un autre élément marquant de la culture japonaise est l'importance de

l'investissement dans le travail, le tout dans une culture shintoïste de respect des ancêtres. Ils cherchent à concilier sans cesse ce respect des ancêtres avec la nécessité de travailler, deux valeurs tout à fait essentielles pour les « aidants ».

Dans ma présentation, j'ai réutilisé des petits visuels du Kaigo Hoken pour vous donner une idée de leur perception de la perte d'autonomie. Les Japonais publient des petites brochures avec des dessins très enfantins expliquant le processus d'accompagnement des personnes âgées.

1) Financement du Kaigo Hoken

En l'an 2000, les Japonais ont mis en place un système d'assurance dépendance universelle, procédant d'un cofinancement public (impôt fédéral et taxes prélevées par les municipalités et les régions) et privé (retraités et actifs) et assurant une couverture des services de maintien à domicile de l'ordre de 90 % (ce qui limite le reste à charge à 10 %). Pour la partie assurantielle, la prime pour les 65 ans et plus oscille entre 270 et 1000 euros, en fonction des revenus et de la région.

Sont éligibles au bénéfice de ce système d'assurance les personnes de plus de 65 ans, ainsi qu'une partie des 40-65 ans atteints de pathologies entraînant la perte d'autonomie : développement anticipé de l'Alzheimer, pathologies cérébrales, pathologies pulmonaires graves, cancers en phase terminale. L'essentiel des bénéfices liés au Kaigo Hoken profitent aux 65 ans et plus mais les 40-65 ans cotisent aussi et en profitent pour des maladies bien particulières.

2) Accès aux droits : le processus de « certification » Kaigo Hoken

A l'heure actuelle, 4 millions de personnes sont « certifiées » Kaigo Hoken, sur une population totale de 120 millions de Japonais. Cette certification est l'équivalent du GIR en France. Même si le financement est national, le service est décentralisé au niveau des municipalités. Le processus pour en bénéficier se déroule en sept étapes. Il commence par une demande de candidature de l'individu ou de sa famille pour bénéficier de la certification Kaigo Hoken, qui se poursuit par la visite d'un inspecteur au domicile qui procède à une évaluation de l'environnement de vie et qui détermine la situation de fragilité. Cette évaluation est complétée par une analyse du médecin traitant. Enfin, la décision de certification ou non est prononcée par un board de la municipalité.

A l'instar des GIR, il existe différents niveaux de bénéficiaires d'accès à des enveloppes de financement de services d'assistance allant de 51 000 yens (environ 510 euros) à 368 000 yens (environ 3 700 euros).

3) Le concept du care plan et care planner

Le système affecte, à partir d'une inspection, à l'éligibilité dans le système avec la possibilité d'être dans les care levels, c'est-à-dire des niveaux de GIR de 1 à 5 selon le degré de perte d'autonomie, ou dans les supports levels 1 ou 2 pour les personnes qui ont une dépendance plus légère, ces supports levels ayant vocation à prévenir la perte d'autonomie.

Dans le système japonais, le care planner joue un rôle essentiel, pour gérer le calendrier et la coordination logistique autour de la personne aidée dans le cas d'un maintien à domicile, mais également d'entrée et sortie dans des structures d'accueil de jour ou d'un hébergement en structure permanente.

Une fois certifiée pour bénéficier du Kaigo Hoken, la personne a droit à une enveloppe de services annuelle et un care planner lui est assigné par la municipalité. Celui-ci est responsable de la coordination des services autour de l'individu et de leur financement à hauteur de 90 %.

4) Services Kaigo Hoken : exemples

Les services proposés dans le cadre du Kaigo Hoken sont des services de maintien à domicile, d'accueil de jour, d'accueil permanent, des services de soins courants (toilette, alimentation...), des services médicalisés (réhabilitations, visites d'infirmières...), des services d'adaptation du domicile... Il existe une grille de services avec, pour chaque service, un montant potentiel. Les municipalités contractualisent avec des sociétés privées de services à domicile et les care planners gèrent l'ensemble de ces services au domicile de la personne âgée ainsi que le passage en hébergement. Cette assurance dépendance permet de financer à hauteur de 90 % l'hébergement.

Le système japonais est donc fondé sur l'anticipation de l'autonomie avec non seulement une aide en situation de dépendance, mais également en situation de pré-dépendance, sur le rôle central du care planner et sur la coordination comme élément clé du succès du système.

5) Enjeux et réforme 2013

a) Tendances

Ce système est extrêmement bien perçu au Japon, mais il connaît des difficultés financières très importantes. Des offres complémentaires privées d'assurance dépendance se développent, afin de financer les 10 % restants voire d'autres services complémentaires.

Par ailleurs, le Japon met l'accent sur la recherche et l'innovation dans l'approche des services de gestion du vieillissement.

b) Projet de réforme : l'un des enjeux des élections de décembre 2012

Dans les quinze prochains jours, des élections auront lieu au Japon. L'un des enjeux majeurs est celui du déficit de la protection sociale et en particulier les difficultés financières du Kaigo Hoken. L'une des résolutions qui figure dans tous les plans de campagne est l'augmentation de la TVA de 5 à 8 % d'abord, puis à 10 %. Néanmoins, chacun sait bien que cette hausse ne suffira pas pour financer l'écart de rentabilité du système.

Par ailleurs, une réflexion est initiée autour d'une vision plus globale des différents risques au sein d'« integrated community care services » (santé, welfare, Kaigo Hoken, prévention, housing).

D'autres réflexions sont lancées sur le recours à des « community-based services » (au niveau de l'immeuble, du district, de la municipalité) moins coûteux que les « home-based services ».

Autre moyen de financement prévu, l'augmentation des primes d'assurance et l'évolution du partage actif/retraité.

Cela dit, ces modalités ne permettront peut-être pas un financement équilibré, mais encore une fois, parce que le Japon finance sa protection sociale et plus généralement sa politique sociale par un endettement fort auprès de sa propre population, le risque de déstabilisation par les marchés est bien moindre qu'en Europe.

Pierre RAMON-BALDIÉ

Nous partageons avec les Japonais un certain nombre de réflexions et de pistes. Leur système, d'une certaine façon, pourrait être avant-coureur du nôtre. En tout cas, nous le verrons rapidement. Vincent Augusto, je vous propose de venir présenter une communication autour de l'apport du génie

industriel, dont l'intitulé est le suivant : méthodes scientifiques pour l'efficacité des systèmes de soins et la rationalisation des coûts.

IV) MÉTHODES SCIENTIFIQUES POUR L'EFFICACITÉ DES SYSTÈMES DE SOINS ET LA RATIONALISATION DES COÛTS

Vincent AUGUSTO

Bonjour à toutes et à tous. Mon propos sera quelque peu différent de tous ceux que vous avez pu entendre hier et aujourd'hui. J'essaierai de vous présenter ce que peuvent apporter les méthodes scientifiques pour trouver des solutions alternatives au financement de la perte d'autonomie.

1) La rationalisation des coûts du système de santé, un défi majeur du XXI^{ème} siècle

Vous connaissez tous le contexte. Les hôpitaux français, du secteur public en tout cas, subissent un large déficit depuis plusieurs années. Ce déficit s'élevait en 2010 à 487 millions d'euros environ. Ce déficit connaît une légère diminution sur les dernières années, mais cette diminution est due au non renouvellement des postes des professionnels de santé.

Face à cette situation, il est nécessaire d'améliorer les performances des systèmes de soins en optimisant l'organisation. On ne peut pas se permettre de se priver d'un personnel hospitalier aujourd'hui en situation critique. Nous manquons d'infirmières et de personnes pour s'occuper des malades. La seule solution, à défaut d'augmenter le budget, consiste à optimiser l'organisation. Je vous présenterai deux exemples concrets en la matière.

Trois enjeux se dégagent pour trois catégories d'acteurs :

- Pour le système de santé : mettre en œuvre des méthodes pour réduire les coûts de prise en charge ;
- Pour les patients : maintenir, voire améliorer la qualité de service ;
- Pour les professionnels de santé : maintenir, voire améliorer les conditions de travail.

J'ai illustré cela par un petit dessin : le médecin dit à son malade qu'il a une DMS longue et qu'il est un cas assez grave. Le malade dit : « est-ce que c'est grave ? ». Le médecin lui répond : « oui, surtout pour l'hôpital ». Nous allons voir les façons dont nous pouvons améliorer cela.

2) Ingénierie des systèmes de soins et des services de santé (IAS)

Je fais partie du Centre Ingénierie Santé de l'École des Mines de St Etienne. Je travaille plus précisément sur l'ingénierie des systèmes de soins et des services de santé. Pour résumer en une phrase notre action, nous essayons d'appliquer des méthodes mathématiques d'optimisation, issues du domaine industriel, au secteur de la santé, de manière à en optimiser l'efficacité.

Nous avons deux axes de recherches majeurs

- Ingénierie des systèmes de soins ;
- Logistique et optimisation des services de santé.

Tous les thèmes de la prise en charge des personnes âgées et de l'autonomie entrent bien évidemment dans nos préoccupations car ce sont des sujets d'une actualité brûlante. Nous appartenons au laboratoire d'excellence IMobS3, sur la « mobilité innovante », consacré justement à trouver des solutions de type ingénierie ou nouvelles technologies, de manière à améliorer des solutions de mobilité pour les personnes qui en ont besoin.

Quelques petits logos figurent en bas de cette diapositive, qui vous précisent les institutions auxquelles nous appartenons, dont le CHU et l'Université Jean Monnet. Nous avons également conclu un partenariat avec l'Université de Shanghai qui travaille sur des thématiques similaires.

Je vais vous présenter rapidement deux exemples, afin que vous puissiez mesurer la portée des outils que nous développons et ce que nous pouvons apporter en termes d'efficacité et de rationalisation des coûts.

3) Réduction de la durée de séjour dans une unité neuro-vasculaire

Nous avons réalisé une étude dans l'unité neuro-vasculaire du CHU de Saint-Etienne, auprès de patients hospitalisés après un accident vasculaire cérébral. Nous avons constaté des temps d'attente importants, c'est-à-dire des durées de séjour qui s'allongent, à cause d'examen qui ne sont pas planifiés en temps et en heure. Si le patient est très urgent et présente un risque vital, il passera son IRM très rapidement. Si, en revanche, ces examens ne s'avèrent pas urgents, ils pourront être planifiés dans 40 jours. Entre les deux, le patient attend et ces attentes injustifiées représentent bien entendu un coût pour l'hôpital. Nous avons proposé une démarche basée sur des méthodes mathématiques de modélisation et de simulation du système qui nous ont permis de trouver des solutions d'organisation

pour diminuer la durée de séjour en éliminant les temps d'attente pendant le séjour du patient, qui étaient néfastes à son bien-être et à sa guérison.

Nous avons proposé un plan d'expérience pour essayer de déterminer la meilleure contractualisation possible entre l'unité neuro-vasculaire et les services d'imagerie. Au lieu de demander les rendez-vous au fil de l'eau, en fonction des urgences et des patients, nous avons proposé une méthode permettant de déterminer le besoin de l'unité en nombre de rendez-vous par semaine, en essayant de les réserver à l'avance. Nous avons établi deux scénarios reposant sur une combinaison de réservations d'examen par semaine pour l'unité neuro-vasculaire. Ensuite, nous prenons un jeu de données issues de l'hôpital. Nous simulons ces différents scénarios sur une période de trois mois à un an et nous essayons de voir l'amélioration que nous pouvons apporter.

Scénario 1 :

- IRM : 6/semaine ;
 - Scanner : 3/semaine ;
 - Holter : 8/semaine ;
 - Echocardiographie : 5/semaine ;
- DMS : 8,31 jours.

Scénario 2 :

- IRM : 7/semaine ;
 - Scanner : 3/semaine ;
 - Holter : 9/semaine ;
 - Echocardiographie : 6/semaine ;
- DMS : 6,81 jours.

L'indicateur de performance de la durée moyenne de séjour qui était, il y a cinq ans, de 12 jours (la T2A admettant une moyenne de 7-8 jours dans de tels cas) a pu être ramené, dans le 2^{ème} scénario, à 6,81 jours pour 680 patients simulés. Très concrètement, nous avons donc des outils qui permettent d'apporter une solution à ce type de problème.

4) *Equilibrage de la charge en lits dans un hôpital de jour en chimiothérapie : l'Institut de cancérologie Lucien Neuwirth de Saint-Etienne*

J'ai choisi ce thème car nous savons tous que les personnes âgées sont malheureusement touchées en grande majorité par des cancers. Cette thématique nous tient donc à cœur et nous avons développé de nombreux projets en la matière.

Nous nous sommes intéressés à un problème très opérationnel,

à savoir des variations d'une demi-journée à l'autre en charge de lits sur un hôpital de jour, en l'occurrence l'institut de cancérologie Lucien Neuwirth à Saint-Etienne. L'enjeu était d'équilibrer la charge sur la semaine afin de réduire les temps d'attente des patients et donc les désagréments liés, afin de mieux les satisfaire et de diminuer le stress du personnel soignant. Les objectifs sont d'éviter les pics de charge et d'anticiper la demande à venir.

a) Originalité et contribution scientifique

L'originalité de cette méthode réside dans le fait que nous proposons un outil d'aide à la décision qui permet de répondre à plusieurs types de décisions à plusieurs niveaux :

- Optimisation du planning médical et planification à long terme de l'ensemble des cures de chimiothérapie de l'hôpital de jour ;
- Affectation des nouveaux patients afin d'équilibrer au mieux la charge de l'hôpital de jour ;
- Ordonnancement journalier afin d'optimiser au mieux l'ordre de passage des patients de manière, encore une fois, à minimiser les temps d'attente.

Pour ce faire, nous avons modélisé mathématiquement les protocoles de chimiothérapie et l'état de santé des patients et nous avons essayé de prendre en compte les incertitudes sur le flux de patients, c'est-à-dire toutes les probabilités que le patient ne se présente pas, qu'un problème se produise la veille, etc.

b) Résultats

La courbe bleue figure les données réelles, avec de larges pics de charge d'un jour à l'autre, des journées avec des temps d'attente très longs et d'autres où l'hôpital de jour se désertifie et où les temps d'attente se révèlent très courts.

En proposant une méthode d'optimisation combinatoire, qui permet de choisir la meilleure planification grâce à une résolution exacte, nous avons été capables de réduire de 20 % les pics de charge dans un planning optimisé.

L'optimisation permet :

- de mieux utiliser les ressources existantes ;
- de diminuer l'attente des patients ;
- de diminuer le stress du personnel soignant ;
- de rationaliser l'utilisation des ressources disponibles sans dépenses supplémentaires.

Cette thèse scientifique a été soutenue en 2012 et a donné lieu

à des publications. Le développement d'un outil pratique est en cours, afin d'implanter cette méthode sur le site de l'ICL. Je cède la parole à Lionel Roche, qui est responsable qualité à l'ICL.

Lionel ROCHE

Le partenariat avec l'École des Mines a été initié en 2008, avec un premier projet très complexe qui était l'optimisation des flux en hôpital de jour, un travail de longue haleine. Il faut savoir que l'activité en hôpital de jour a augmenté de plus de 30 % entre 2006 et 2011, ce qui représente environ 70 patients par jour pour 25 lits et places. Nous devons donc absolument rationaliser notre prise en charge. C'est la raison pour laquelle nous avons développé ce partenariat avec l'École des Mines.

Ce projet a comporté deux phases. La première phase était une phase de conception de la méthode de travail, avec le développement des outils mathématiques. Cette phase est aujourd'hui terminée et a donné lieu à deux publications. La deuxième phase du projet qui porte sur l'implémentation de ces outils dans nos organisations a débuté en septembre 2012. Un groupe de travail est lancé et nous espérons mettre en place l'outil rapidement.

D'autres expériences de travail avec l'École des Mines sont en cours, notamment sur la traçabilité des dossiers patients et l'optimisation du fonctionnement de notre service des archives avec la mise en place d'un robot qui permet de gérer nos dossiers patients. Nous avons développé avec l'École des Mines un outil qui nous permet justement d'allier à la fois l'optimisation de ce robot et la traçabilité du dossier. Ce projet a abouti. Il fonctionne aujourd'hui mais reste en perpétuelle amélioration. Un groupe de travail est en place sur l'hôpital de jour et nous espérons mettre en application l'outil rapidement.

Pierre RAMON-BALDIÉ

Merci beaucoup. Je pense que les organisateurs transmettront vos coordonnées pour que ceux qui le souhaitent puissent vous contacter pour bénéficier d'un retour d'expérience utile.

5) Les thèmes de l'autonomie et du vieillissement

Vincent AUGUSTO

Dans le cadre de ce laboratoire expérimental, nous travaillons sur de nombreux projets de recherche et d'ingénierie en rapport avec le vieillissement et l'autonomie, notamment avec les

structures de HAD (hospitalisation à domicile), sur l'interface entre les hôpitaux et les structures de soins de suite et également sur l'optimisation et la coordination du parcours de patients. Nous souhaitons monter de nouveaux projets dans ces domaines. Si vous êtes intéressés, vous êtes les bienvenus.

Pierre RAMON-BALDIÉ

Merci beaucoup de votre concision et de votre clarté. J'invite maintenant Jérôme Reyne à intervenir.

V) AUTONOMIE DES DÉPARTEMENTS... DÉPARTEMENTS ET AUTONOMIE

Jérôme REYNE

Bonjour à tous. Après les interventions de mes collègues du Conseil général sur des notions de qualité et de prévention, sur la filière gérontologique, sur le dispositif MAIA, je vais aborder un sujet plus pessimiste : le financement de la dépendance dans un Département, sous l'angle de l'autonomie des Départements, en référence à la loi du 13 août 2004 intitulée « les libertés et les responsabilités locales », qui avait positionné le Conseil général comme chef de file de l'action sociale.

Je vous présenterai rapidement le contexte, sans évoquer nécessairement les réformes de la dépendance et les réformes territoriales qui s'annoncent mais plutôt vous expliquer le contexte concret de nos prestations et de nos difficultés à assumer ces financements.

1) Contexte : le département de la Loire

La Loire compte trois arrondissements, 40 cantons et près de 760 000 habitants.

Au niveau démographique, nous avons plus de 200 000 personnes âgées de plus de 60 ans. Il est à noter une forte augmentation des personnes âgées de 85 ans et plus, de 22 % entre 2008 et 2012, alors que la population totale sur la même période n'a augmenté que de 1 %.

D'ici 2040, nous nous attendons à un doublement de la population âgée de plus de 80 ans. Le département de la Loire est donc un département vieillissant. Cela dit, il existe des disparités locales. 123 communes sont plus touchées que d'autres par la problématique de la dépendance.

2) La situation des Départements se détériore

La presse s'est fait l'écho des difficultés financières que connaissent de nombreux Départements français. La capacité de désendettement de ceux-ci s'est fortement dégradée. En 1995, ils affichaient une capacité de 4,2 ans. Aujourd'hui, dans certains départements, elle dépasse les 20 ans.

3) La crise : un coupable idéal ?

Les Départements ont été exposés à deux facteurs conjoncturels majeurs très liés à leurs dépenses et leurs recettes :

- La crise immobilière, marquée par un effondrement des droits de mutation, qui représentent 15 % des recettes d'un Département. Pour la Loire, cela représente près de 60 millions d'euros de recettes ;
- La crise de l'emploi, qui a un impact sur les minima sociaux (RSA/RMI), représentant 15 à 20 % des dépenses sociales. Pour la Loire, elle représente près de 71 millions d'euros, équivalant au montant de l'APA.

4) Une détérioration avant tout structurelle

Cela dit, ce dérapage budgétaire a avant tout des causes structurelles :

- Une augmentation des dépenses sociales obligatoires (APA, PCH, RSA) ;
- Un effet ciseaux entre ces dépenses, qui n'ont cessé de progresser, et le montant de leur compensation par l'Etat, qui n'a cessé de diminuer ; de manière inversement proportionnelle,
- Une perte de flexibilité fiscale (taxe professionnelle et taxe d'habitation, deux recettes fiscales sur lesquelles les Conseils Généraux avaient le pouvoir d'altérer les taux.

5) Le budget du Département de la Loire

Le budget du Département de la Loire s'est élevé à 712,2 millions d'euros en 2012, contre 401 millions d'euros en 2000. Le budget de l'action sociale en représente 57 %, soit 412,5 millions d'euros.

Le budget de l'action sociale a été multiplié par 2,5 en dix ans pour dépasser les 100 millions d'euros, 26 % sont consacrés à l'aide aux personnes âgées, 24 % au handicap et 22 % à la famille et à l'enfance.

Selon une étude de DEXIA de 2005 sur vingt ans de décentralisation de l'action sociale, l'action sociale est passée de

35 % des recettes de fonctionnement en 2000 à 48 % en 2012, en lien avec l'apparition de nouvelles aides comme la PCH.

6) Allocation Personnalisée d'Autonomie

Celle-ci a connu une très forte augmentation des personnes couvertes :

- En 2002 : 3 988 bénéficiaires à domicile, 6 389 en établissements ;
- En 2012 : 10 700 à domicile, 9 000 en établissements.

Soit une augmentation de plus de 86 % de notre file active de bénéficiaires après 10 ans d'existence, signe du succès de cette prestation dans les différents départements. Cette carte affiche le fameux effet ciseau, le plus foncé figurant le niveau de nos allocations sociales, le niveau de compensation par l'Etat étant coloré en plus clair, avec un déficit national de plus de 6 milliards d'euros entre nos dépenses et nos recettes.

Pour le département de la Loire, à titre d'exemple, nous avons un taux de compensation de la dépense nette d'APA par l'Etat de 53 %. Ce taux de compensation est aujourd'hui de 30 % seulement alors que les prestations ont évolué. L'autre carte de la France nous montre l'augmentation des dépenses qui s'enregistre dans presque tous les départements de fait des évolutions conjoncturelles

Les dépenses en faveur de l'autonomie pour un Conseil général recouvrent les dépenses d'aides aux personnes handicapées et les dépenses d'aides en faveur des personnes âgées. Les dépenses d'aides en faveur des personnes âgées se déclinent en deux pôles :

- Aide à domicile : APA (GIR 1 à 4) : 10 700 bénéficiaires à domicile ; services ménagers (GIR 5 et 6) : 200 bénéficiaires ; Dans 95 % des cas, le plan d'aide permet de financer des aides humaines à domicile et, majoritairement, des aides humaines réalisées par un service prestataire d'aides à domicile. L'APA représente chaque mois près de 300 000 heures d'aides humaines financées, soit près de 2 000 ETP sur l'ensemble du département.
- Aide en établissement : APA : 9 000 bénéficiaires ; aide sociale à l'hébergement : 1 700 bénéficiaires alors que la Loire possède près de 10 000 places en EHPAD, médicalisées et habilitées à l'aide sociale sur les 12 000 places totales du département, représentant près de 6 500 ETP. Cet écart est certainement lié aux contraintes de cette aide sociale, récupérable sur succession et surtout subsidiaire, nécessitant donc le recours aux obligés alimentaires.

7) *Un secteur de la gérontologie en alerte*

Nos difficultés financières ont nécessairement un impact sur nos partenaires. Elles peuvent être alourdies aussi par la réorganisation de nos territoires et de nos institutions. La mise en place de la loi Hôpital, Santé, Patients, Territoires et les Agences régionales de santé a profondément modifié l'organisation médicosociale locale avec des schémas départementaux qui ont été fragilisés, au profit des schémas régionaux de l'ARS et des programmes qui en découlent qui s'imposent à nous et configurent l'offre médicosociale du département.

La redéfinition des territoires nous a également amenés à déborder des limites administratives des départements sur des départements limitrophes, sur l'ensemble des territoires de santé voire sur l'ensemble de la région.

Les difficultés financières peuvent se répercuter chez nos partenaires de l'aide à domicile, un secteur qui est aujourd'hui sous tension, avec une demande pressante de reconnaissance des coûts de revient. Le secteur des EHPAD est également sous tension, avec des consignes de convergence tarifaire et une diminution du taux d'équipement. Certains ont évoqué au cours de ce colloque le déni des institutions pour créer des EHPAD, alors que le contexte démographique est fort. Nous ne sommes pas dans le déni, loin s'en faut. D'ailleurs, le dernier schéma départemental en la matière affichait un déficit de près de 700 lits en EHPAD pour garantir nos taux d'équipement. Aujourd'hui, nous savons pertinemment que nous n'obtiendrons pas ces financements et que nous ne pourrions pas développer ce taux d'équipement, ce qui se répercutera immanquablement sur la filière d'accès en EHPAD.

8) *Une nécessaire innovation*

Pour terminer sur une note plus optimiste, je dirais que ce contexte difficile de l'autonomie dans les Départements et de l'autonomie des Départements nous pousse nécessairement à innover et à créer avec les acteurs locaux et nos partenaires de nouvelles stratégies.

Nous menons d'abord une stratégie de recherche de financements à travers nos conventions que nous concluons avec des partenaires tels que la CNSA ou l'ARS : il en est ainsi de la convention de modernisation à domicile qui s'achève en fin d'année et que nous envisageons de reconduire avec la CNSA, dès l'an prochain ou du dispositif MAIA porté par le

Conseil général, mais entièrement financé par l'ARS. D'autres exemples peuvent porter sur l'habitat, domaine dans lequel nous ouvrons des réflexions avec les caisses de retraite et la CNSA pour tenter de modéliser un parcours résidentiel adapté aux personnes âgées. La prévention représente également un gisement permettant de dégager des économies.

Nous cherchons par ailleurs à développer des solutions alternatives. Lorsque nous éprouvons des difficultés pour créer des structures ou soutenir le maintien à domicile, il faut en effet réfléchir à d'autres alternatives comme l'habitat. Un projet vous a été présenté illustrant nos efforts de mutualisation, par l'intégration de différentes ressources placées sous la tutelle administrative du Conseil général. La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) ainsi qu'un service du Conseil général qui intervenait dans le champ du handicap et des personnes âgées ont ainsi fusionné et donné naissance à la Maison Loire Autonomie.

Pour finir, je dirai qu'il existe aujourd'hui un contexte-clé pour ouvrir le champ de l'évaluation des politiques publiques et des ESMS (établissements sanitaires et médico-sociaux) pour se poser la question du bien vieillir à domicile, du choix d'intégrer un établissement et de la performance et de l'efficacité de nos dispositifs. J'ai été très intéressé par la présentation de l'Ecole des Mines. Je pense que nous aurons l'occasion de travailler à un nouveau partenariat car nous sommes tout à fait en phase avec ces objectifs d'optimisation de nos dispositifs et de nos services médicosociaux. Je vous remercie.

VI) LA VISION DU CNRPA ET DE LA MUTUALITÉ

Pierre RAMON-BALDIÉ

Monsieur Denis, je souhaiterais que vous arriviez, non pas à dégager des convictions sur des mesures hypothétiques liées à la loi de 2014, mais plutôt à mettre en évidence sur des points clés comme la gouvernance, le financement, les établissements ou les aidants, la position du CNRPA. Qu'est-ce qui est important pour vous et qu'est-ce que vous attendez à l'avenir ? Nous poserons la même question à la Mutualité.

Sylvain DENIS

Bonjour. Vous venez de poser des questions qui restent sans réponse. Pourquoi ? Parce que le CNRPA est un organisme

consultatif. Sur la gouvernance, nous sommes à peu près au clair. En revanche, nous le sommes beaucoup moins sur le financement et nous avons encore des discussions. Nous évoquons ce sujet depuis plusieurs années. J'ai pris avec moi une publication de 2011 qui reprend peu ou prou ce que nous avons développé en 2007.

Au CNRPA, nous sommes attachés à la convergence personnes âgées / personnes handicapées. Il s'agit pour nous d'un point essentiel. Nous ne demandons pas qu'elles soient traitées à l'identique : les solutions les concernant ne seront pas les mêmes. Mais nous demandons l'instauration d'un système de compensation basé sur les mêmes principes, tout en étant adapté.

En matière de gouvernance, la CNSA nous paraît être un bon outil. Elle peut progresser, mais présente le mérite d'associer les associations et les professionnels, ce qui est pour nous essentiel. S'agissant du financement, nous sommes tous favorables à un financement solidaire. Nous entendons parler tout à l'heure du Japon où l'on commence à cotiser pour une formule de financement de l'aide à l'autonomie, un terme que nous préférons de loin à celui de la dépendance, sujet sur lequel un groupe de travail se penchera dès demain. Je crois qu'un financement solidaire doit intervenir avant 40 ans, peut-être dès 30 ans, voire plus tôt, et que les retraités doivent y participer.

Contrairement à ce qui se passe pour les mutuelles santé où l'on a séparé les retraités, qui doivent s'équilibrer tout seuls et les actifs de l'autre, eux-mêmes soumis à une obligation d'équilibre, nous pensons que le financement doit rester solidaire tout au long de la vie professionnelle et au-delà. Il a été question des 0,3 % tout à l'heure. Je vous signale que les 0,3 % seront donnés, certes, à la CNSA, mais que dans le même temps, l'apport de la Sécurité sociale sera diminué de 0,3 % au profit du FSV. Il s'agit donc d'un jeu de bonneteau. Qui plus est, dans les prochaines années, non seulement nous aurons cette fameuse CASA, mais nous aurons également l'alignement de la CSG, qui n'est pas un scandale en soi du moment qu'elle est orientée vers le financement des problèmes de l'autonomie à tout âge.

Enfin, je pense que nous avons une tâche à accomplir, qui a été définie par Geneviève Laroque ces dernières années. Elle va nous manquer pour trouver des solutions, car elle était très imaginative.

Pierre RAMON-BALDIÉ

Maurice RONAT, quelles sont les attentes de la FNMF sur les questions de gouvernance, de financement, etc. ?

Maurice RONAT

Nous sommes, à la FNMF, favorables à une intervention majoritairement solidaire. Toutefois, au vu de la situation de notre pays, cela ne suffira pas. Nous défendons donc l'idée de réfléchir à un complément, qui doit – pour être utilisé par tous, être en inclusion, ce qui évite la sélection. Cette inclusion devrait commencer assez tôt pour avoir des taux qui ne soient pas trop élevés.

Pour information, certaines mutuelles qui gèrent le régime obligatoire ont déjà en inclusion une partie de la dépendance. Aujourd'hui, nous réfléchissons à une offre en complémentaire-santé pour les personnes qui bénéficient de l'ACS (aide à la complémentaire santé). Pourquoi ne pas réfléchir à ajouter un « petit quelque chose en plus », si vous me passez cette expression, puisqu'une solution solidaire de bon niveau ne suffira pas ? Si l'on s'engage trop tard, ces offres se révéleront hors de prix, trop tôt, les personnes qui intégreront le marché du travail ne pourront pas payer la santé et la dépendance.

S'agissant des services, la Mutualité de la Loire et l'AIMV sont très présents sur ce dossier. Nous réfléchissons au passage entre le domicile et l'établissement. J'ai apprécié l'intervention du Professeur Gonthier sur l'évaluation en la matière. J'attends beaucoup de ce qui se fera sur le département de la Loire, en particulier au pôle gérontologique de la Loire qui sera, je l'espère, un laboratoire de réflexion et d'analyse.

Vous avez évoqué les résidences de service. Aujourd'hui, les personnes arrivent beaucoup trop tard en EHPAD, et ce pour deux raisons. Premièrement, les familles ont parfois tendance, vu le coût des EHPAD, à attendre le dernier moment pour que leurs aînés entrent en EHPAD. Si nous arrivions à regrouper dans un immeuble, à l'image des anciens foyer-logements, 8 ou 10 appartements auxquels nous délivrerions un niveau de prestations, nous permettrions cette transition dans de meilleures conditions.

Dans nos EHPAD, nous avons organisé un dépistage dentaire. Lorsque nous avons expliqué aux familles qu'il fallait donner des prestations, nous nous sommes faits insulter au motif que « ce n'était pas nous qui payions » et qu'il n'en était pas question. Cet exemple montre bien que la réalité n'est pas toujours celle

que l'on dit. Nous comprenons fort bien que nos tutelles, à savoir les Conseils généraux ne pourront pas dans les années qui viennent supporter le coût induit par le vieillissement des populations. D'où l'intérêt de travailler sur un maintien à domicile organisé de telle manière que les services puissent aller vers les personnes et non pas les personnes en établissement. Ce faisant, nous apporterons de la qualité de vie aux personnes et nous réaliserons des économies. Voilà ce que je pouvais vous dire rapidement.

VII) QUESTIONS

Pierre RAMON-BALDIÉ

J'aurais deux questions à poser. La première est difficile mais il me paraît intéressant de recueillir vos points de vue.

- Le prix de journée payé par « l'habitant » d'un EHPAD inclut le financement de la construction d'un nouvel EHPAD. Les élèves ne financent pas leur lycée ! Quelles perspectives sur cette question ?
- La modélisation mathématique de l'attente dans les hôpitaux est-elle transposable aux accueils des caisses de Sécurité Sociale ?

Maurice RONAT

Sur la première question, j'ai suivi le débat il y a quelques mois qui disait que l'on ne devait pas payer la part construction et foncier. Je ne suis pas tout à fait sur cette ligne parce que je considère que, si nous ne la payons pas de cette manière, nous la payerons d'une autre. Quelqu'un devra construire.

Nous travaillons, pour notre part, avec des Offices HLM qui nous construisent dans de bonnes conditions à des prix économiques qui passent dans les prix du Conseil général. Dans la Loire, un nouvel EHPAD de 95 lits sera construit dans les jours qui viennent. Nous avons pu passer dans les 52 euros par jour comprenant la part loyer, mais en modélisant nos établissements et en les rendant viables. Je veux bien qu'il n'y ait pas de part loyer, mais qui va la financer ?

Jérôme REYNE

Ce prix de journée est resté très contenu dans la Loire. Le parc de nos EHPAD a été largement humanisé et restructuré. Il reste encore quelques établissements qui nécessitent des travaux.

Nous avons vu exploser les coûts de construction en quelques années. Alors qu'il y a six ou sept ans, un projet de restructuration d'EHPAD ou de construction avoisinait les 5 millions d'euros, aujourd'hui, pour une opération de 90 lits, le coût oscille entre 10 et 12 millions d'euros. L'impact est nécessairement fort, autour de 10 euros sur le prix de journée quand un foyer-logement se transforme en EHPAD. Cela dit, il faut reconnaître que la qualité de prestation s'améliore sensiblement dans ces structures. Il faut certainement consentir des efforts sur les coûts de construction. Nous sommes attentifs à cette offre nouvelle qui arrive aujourd'hui sur nos territoires d'EHPAD « low cost ». Nous restons réservés, mais nous sommes malgré tout attentifs à des propositions qui permettraient d'alléger le coût à charge. En tout état de cause, il faudra assumer cette amélioration de la qualité.

Je peux compléter sur l'effort des pouvoirs publics (CNSA et Conseil général) qui continuent à apporter des subventions et des aides à l'investissement pour pouvoir soutenir ces opérations. Elles ont beaucoup baissé ces dernières années, mais elles se poursuivent sur le département de la Loire.

Vincent AUGUSTO

Il est possible, non seulement de diminuer l'attente, mais également d'améliorer l'efficacité de l'organisation de telles structures grâce au lean management, par exemple, qui vient du Japon.

Pierre RAMON- BALDIÉ

Voilà qui ouvre des perspectives à l'École que je dirige avec Dominique Libault et aux élèves qui partent bientôt en stage de direction dans l'ensemble des Caisses de Sécurité sociale de France.

VIII) CONCLUSION

Pierre RAMON-BALDIÉ

Les organisateurs ont choisi la question de l'éthique et de la dignité comme fil rouge des débats. Je sais qu'au cours de vos travaux, vous avez beaucoup parlé de la relation entre les patients, les familles, les aidants, de ce triangle compliqué, que je connais parce que je fais partie de ceux qui ont vécu avec des personnes qui avaient perdu leur autonomie chez elles.

Vous avez également évoqué les systèmes et les réseaux pour

appeler au décloisonnement. Finalement, vous êtes toujours revenus au droit de la personne âgée à disposer de son avenir : cela est très important. Lorsque l'on évoque l'éthique, il faut toujours avoir en mémoire l'article 22 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, selon lequel « toute personne en tant que membre de la société a droit à la sécurité sociale (entendu au sens international de protection sociale), elle est fondée à obtenir la satisfaction des droits économiques, sociaux et culturels indispensables à sa dignité ». Ce texte est très important pour moi.

Ce système de dette et de créance a donné naissance à des « droits de deuxième génération » : les droits économiques et sociaux, nés en 1948, après la Seconde Guerre Mondiale. Ces droits économiques et sociaux sont comparables aux droits de première génération qui étaient des « droits – libertés ».

Pourquoi dis-je cela ? Parce que ce rapport de dette et de créance est désigné par un terme latin qui signifie « dette » par extension. Il signifie ce qui est entier, ce qui est compact, ce qui est plein, ce que l'on ne peut pas fragmenter. Son extension a donné le système indissociable dette-crédence. Ce terme, c'est solidus, qui est à la racine de notre mot français de « solidarité ».

Mardi 4 décembre 2012

DISCOURS DE CLÔTURE

Alain POULET - Secrétaire Général du CPPDOS

Mesdames, Messieurs,

Je vais appeler à mes côtés les dix élèves de l'EN3S qui ont introduit nos débats. Je fais partie de la génération qui a créé les délais d'attente à la Sécurité sociale. Eux font partie de la génération qui va les supprimer. Vous pouvez les applaudir.

Je voudrais aussi demander à Pat Françon de me rejoindre, lui qui a animé ces deux journées, ainsi qu'à Eric Berlivet, responsable de l'organisation du Salon de la Dépendance, et celle sans qui rien ne se serait passé Maryse Champion, co-organisatrice de cet événement.

Le 7^{ème} colloque se tiendra les 9 et 10 décembre 2013 ici même, dans cette salle que vous nous avez fait le bonheur de remplir, dans laquelle vous nous avez donné l'impression de votre travail, vous vous êtes intéressés à ce que l'on vous a permis d'entendre, vous avez participé à ce chantier. Tous les propos qui ont été tenus laissent entendre que ce problème ne sera de toute façon pas réglé demain. Nous serons donc encore là l'an prochain. Je voulais vous dire, très chaleureusement, combien nous avons apprécié votre présence et votre soutien, à vous les intervenants et les participants.

Le Président et le Conseil d'Administration du CPPDOS vous attendent dans le salon pour partager le verre de l'amitié.

Je vous enjoins à continuer à consulter le site Internet Défi-autonomie.com. Nous nous efforcerons de vous tenir au courant d'un certain nombre d'événements. Nous publierons les actes de votre colloque. Et puis, n'hésitez pas : nous essayons, chaque année, d'élaborer un programme répondant aux attentes des uns et des autres. Toutes vos suggestions sur ce site seront les bienvenues. Faites-nous part des sujets qui vous intéressent et nous irons chercher les spécialistes capables de les traiter avec pertinence.

Aidez-nous à bâtir le programme Défi autonomie 2013. Merci à vous tous.



La dépendance ?
En cotisant, j'ai des services pour moi et mes parents dépendants.

Et demain, une rente pour moi.



Parfois je me dis :
et si je disparaissais ? Qui s'occupera des enfants ? De leurs études ?

... cotiser pour protéger mes enfants, c'est vital !

Unis par des garanties qui assurent l'avenir

BythewayCreatcom - Crédit photo : ©Olivier Rollet

Veuvage, orphelinage, handicap, dépendance, lorsque vous cotisez à l'OCIRP, vous protégez votre famille.

Face à ces risques, le rôle de l'OCIRP est d'unir des organismes de prévoyance afin d'offrir des garanties complémentaires aux salariés dans le cadre d'un contrat collectif. L'OCIRP, organisme paritaire géré par les représentants des salariés et des employeurs, assure près de 5 400 000 salariés et 1 200 000 entreprises.



www.ocirp.fr



OCIRP

unis par excellence

Les garanties OCIRP sont diffusées par les organismes de prévoyance membres des groupes de protection sociale AG2R LA MONDIALE - AGRICA - APICIL - AUDIENS - HUMANIS - IRCEM - KLESIA - LOURMEL - MALAKOFF MÉDÉRIC - RÉUNICA, les organismes de prévoyance ANIPS - APGIS - CAPSSA - CIPREV - CREPA - GNP (Union d'institutions de prévoyance) - IPBP - IPECA Prévoyance - IPSEC (Groupe HUMANIS) - UNIPRÉVOYANCE, et les partenaires UNPMF - UNMI - IDENTITES MUTUELLES - PREVAAL. (Liste janvier 2013)