

Perte d'autonomie et dignité humaine.

Avant propos

Prêtres-Ouvriers d' Aquitaine, aujourd'hui en retraite professionnelle, nous vivons toujours la condition ouvrière. Ce partage des peines, des joies, des aspirations, combats de celles et de ceux dont nous sommes solidaires, nous conduit à participer aux associations et organisations des salariés.

Ceci permet, notamment, de construire collectivement les conditions d'une retraite digne, autant que notre état de santé le permet.

C'est dans ce « compagnonage d'humanité » qu'il nous est donné de repérer :

- comment sont pris en compte les défis et les enjeux auxquels sont affrontés le monde ouvrier et la Société concernant le devenir des personnes les plus fragilisées ; les chemins d'humanisations qui sont collectivement construits ;

- en quoi, dans notre foi chrétienne en un Dieu qui croit en l'homme, ces chemins nous paraissent porteurs d'espérance.

C'est dans cette démarche que nous avons choisi d'aborder ce que nous appelons « la perte d'autonomie » - (les décideurs économiques et politiques, repris par les média, parlent eux de « dépendance ») - dont souffrent de plus en plus de personnes âgées, mais aussi des personnes plus jeunes, suite à la maladie ou à un accident, parfois lié aux conditions de vie ou de travail.

Véritables défis et enjeux :

- pour les malades eux mêmes ;
- pour le personnel soignant, les familles, les accompagnants ;
- pour notre Société, pour les Communautés chrétiennes.

Nous avons retenu le cadre de réflexion suivant : à partir d'une brève monographie, nous réfléchissons cette réalité à partir des quatre thématiques suivantes :

- 1) Les personnes touchées par la perte d' autonomie.
- 2) Les accompagnants et les soignants.
- 3) Les structures dédiées (EHPAD...HAD...pôles gérontologiques...etc...) .
- 4) Le financement.

Ce texte est le fruit de notre partage à ce jour.

Parce que la vie est vie, elle évolue et nous avec. C'est pourquoi ce texte n'est pas figé, il demande à être enrichi, prolongé , « mûri ».

Il peut contribuer à des échanges, des partages, des échanges, pour ceux qui le souhaitent.

**Nous croyons que c'est la place qui est faite aux plus
fragilisés que se mesure le degré d'humanité
d'une Société le témoignage d'une Eglise.**

I - Les personnes touchées par la perte d' autonomie.

Brève monographie.

A l'âge de 80 ans, Robert rejoint l' EHPAD (Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées dépendantes) cantonal de Sabres (40), anciennement Maison de Retraite.

Fils unique d'une famille de métayers-gemmeurs, comme beaucoup d'hommes de sa génération, il a dû quitter le travail la terre et, pour gagner sa vie, partir travailler sans qualification dans une usine de transformation du bois, jusqu'à sa retraite.

Il ne quitte la maison que pour se rendre au travail et vivre sa passion préférée : la chasse au lièvre, ou conduire son épouse en 2cv faire les courses au village distant de 8 kms.

A la mort de son épouse **Robert se retrouve seul**, sans enfants, sans parenté proche et dans un quartier à l'habitat très dispersé, loin du centre bourg et des commerces.

Pour lui permettre de rester dans sa maison, là où il est né , où il a vécu, dans son environnement humain, les **services du CIAD** (Centre Intercommunal d' Action Sociale) organisent le **maintien à domicile** (aide ménagère, portage de repas, soins à domicile, installation d'une télé-alarme...).

Le travail des champs et le travail en usine par tous les temps, la solitude, ne sont pas sans conséquences sur son état de santé. Devenant de plus en plus impotent, il tombe de plus en plus souvent ; alertés par télé —alarme, les pompiers viennent le relever jusqu'à plusieurs fois par semaine. Arrive un moment où le maintien à domicile trouve ses limites.

Il finit par accepter de quitter sa maison pour entrer à l' EHPAD, le temps, pense t il , de retrouver une certaine autonomie. Devenant de plus en plus dépendant, incapable de se suffire (se lever, s'habiller, faire sa toilette...) il ne se déplace qu'en fauteuil roulant. A contre coeur il se résigne à devenir **résident** de l' EHPAD. Il regrette toujours son chez lui, même s'il reconnaît qu'il est davantage en sécurité, bien soigné, sans soucis domestique. Il y retrouve des personnes du village et des villages voisins, mais tout autant handicapées que lui ou davantage.

Sa préoccupation : pourra t il continuer à payer les **coûts de la pension et des soins**, qui évoluent bien plus vite que n'évoluent les **montants des pensions**, même s'il bénéficie d'une prise en charge par l'**APA** (Aide Personnalisée à l' Autonomie).

- o = 0 = o -

Quelques données de cadrage.

En 2013, la France compte 15 622 000 personnes de plus de 60 ans représentant 22 % de la population

1,3 million de personnes sont en perte d'autonomie ; la maladie d'Alzheimer touche 860 000 personnes, dont 18 000 de moins de 65 ans; un chiffre qui va doubler d'ici 10 ans et qui concerne une personne sur 10 de plus de 65 ans et une sur trois de plus de 80 ans. La maladie apparaît le plus souvent après 55 ans mais peut apparaître avant 40 ans. L' âge moyen de perte d' autonomie est de 78 ans pour les hommes et 83 ans pour les femmes.

L'Aquitaine, en 2013, compte : 900 000 personnes de plus de 60 ans, soit 27,2% de la population, 630 000 personnes de 65 ans et plus, dont 48 814 de plus de 80ans ; 89 600 personnes dépendantes, dont près de 30 000 en institution et 59 600 à domicile ; 12 800 ont moins de 60 ans.

La Gironde, sur 1,5 million d'habitants, compte 353 000 personnes de plus de 60 ans, soit 23,6% de la population, dont 9% de plus de 75 ans.

32 200 personnes sont bénéficiaires de l'APA, dont 20 000 à domicile, 12 000 en établissements, 400 en familles d'accueil.

Les Landes, sur une population de 380 000 personnes, compte 116 000 personnes de plus de 60 ans, soit 29% de la population, 41 340 personnes de plus de 75 ans, soit 10,9% de la population, qui monterait à 19,35 % en 2050.

13 000 sont bénéficiaires de l' APA, 5 000 à domicile, 4 534 en établissement - (??). 7000 personnes souffrent de la maladie d' Alzheimer.

En 2014 les Pyrénées Atlantiques, sur 654 500 habitants, comptent 184 526 de plus de 60 ans . 8362 sont accueillies définitivement en maison de retraite ; 360 en accueil temporaire ou accueil jour.

Environ 13 500 personnes de plus de 75 ans bénéficient de Apa, dont 7 800 à domicile 1647 demandes d'entrées en EHPAD sont enregistrées, dont 1370 immédiatement. Le département compte 432 places long séjour en milieu hospitalier, 333 places Alzheimer au sein de maisons de retraite, dont 160 en accueil jour.

Nous avons débattu et partagé :

- La difficulté à se résoudre d'entrer en maison institution.

« Qu'est ce que je fais ici ? », demande le frère de l'un d'entre nous, alors que ses enfants, non sans difficultés, s'étaient résolu à le placer en EHPAD parce qu'il fuguait, expliquant qu'il voulait rentrer chez lui.

Ce père, en EHPAD parce que complètement dépendant, visité par son épouse avec sa fille, devant cette dernière tout va bien, il est bien soigné etc. mais quand elle a le dos tourné il chuchote à sa femme ; en rentrant la fille demande à la mère : qu'est ce qu'il t' a dit? Quand est ce que je rentre chez nous !

Ne plus arriver à construire une phrase ne veut pas dire qu'il ou elle ne ressent rien.

Ne pas savoir mettre un nom sur un visage ne veut pas dire qu'il ou elle ne vous reconnaît pas. « Ne trouvant pas les prénoms il rusait ; interrogé sur celui de son fils il répondait : c'est celui qu'on n'oublie pas et sur celui de son épouse : c'est la meilleure. Ces oublieux n'oublient pas l'essentiel ».

Il n'y a pas une vieillesse, mais des vieillesse ; troisième âge, où on est encore actif et en, plus ou moins bonne santé ; quatrième âge, où on est dépendant. Si tous les humains connaissent la fin de vie, il en va différemment des conditions de fin de vie. « On n'a pas le choix de vieillir, mais on a envie de vieillir au mieux » . Assistante sociale du secteur Gave-Baïse, Sylvie M. anime des ateliers où en sont abordés différents aspects , finances, logement, vie sociale et intellectuelle, santé... avec des préconisations pour anticiper les changements de vie : prévention de l'isolement... maintien d'une vie sociale.. .exercice de la mémoire... pratique d'une activité physique et cérébrale.. .vie affective...

La dépendance ce n'est pas qu' Alzheimer, il y a d'autres maladies dégénératives.

- « Ces personnes ont de la peine que leurs proches les voient ainsi et ont, parfois, des réactions agressives vis-à-vis d'eux ; ça peut être le signe qu'ils veulent que l'on mette fin à cette relation » (C. Beaufils — « J'ai oublié le titre »).

Les gérontologues soulignent l'importance d'aider ces personnes à garder l'estime de soi.

Il existe une prise en charge de la vieillesse par un certain nombre de spécialités : la médecine gériatrique., la biologie qui explique l'évolution des cellules.. la sociologie qui observe le changement des rôles sociaux... les services sociaux avec les difficultés rencontrées...y a-t-il une spécialité de l'humain vieux ? Dans un domaine où souvent les thérapies classiques sont inexistantes, certaines thérapies non médicamenteuses, tablant sur l'émotion, sont utilisées : musique...danse...peinture... elles n'arrêtent pas le déclin, mais améliorent la qualité de vie du malade (à valider toutefois !!).

Devant ces situations quel regard de foi peut on porter sur ces personnes ? « Le seul regard que je puisse avoir est le regard d'amour sur ces personnes âgées. Il est inutile de nous rappeler ces phrases de Jésus, lors du jugement dernier, Matthieu 25 .., » « On peut aussi recevoir des personnes âgées cette eau vive dont nous avons besoin comme la samaritaine reçoit l'eau vive du Christ (...) Toutes ces personnes âgées rencontrées sont riches de leur histoire, de leur passé, elles ont des choses à nous dire et à nous raconter, il y a toute une vie derrière ce visages marqués par le temps ». (C. Richard — Courrier P0).

« Dans ces chemins avec les malades en Soins Palliatifs, l'échéance était la mort. Nous ne savions pas où les malades nous emmenaient en les écoutant (...) ils parlaient de leur vie avec le bon et le mauvais. Nous ne jugions jamais mais nous écoutions ces confessions impressionnantes » (B.Fèvre — Courrier PO).

- «*Tous les êtres humains ont la même dignité sacramentelle. Tous représentent le Christ et tous méritent le même respect... Si nous les traitons avec respect, tout ce qu'il y a d'humain en eux apparaîtra. Nous avons à faire paraître, dans le milieu où nous vivons, cette dimension infinie qui transforme le visage humain et permet à Dieu de transparaître à travers l'homme* ». (M. Zundel)

- L' option préférentielle pour les pauvres que veut faire vivre l' Eglise s'élargit aux enfants, aux migrants, aux malades et personnes en situation d' handicap avec la diaconie de l' Eglise.
C' est la dimension royale du baptême : chaque baptisé doit se rendre disponible aux personnes fragilisées par leur âge avancé.

Et nous ? (à partir du compte rendu de la session vieillissement — Grenoble 10 et 11 Juin 2009)

- Notre vieillissement.. mon vieillissement... « la mort doit faire partie de mon projet de vie...

« *On ne peut pas aborder la question de la personne âgée que d'une façon romantique et euphorique, en se contentant d'admirer la beauté, souvent éclatante et apaisante, des visages burinés par la vie, en vantant les mérites d'un temps où on se libère de certains soucis de l'existence. (..) Notre modernité n'est pas habituée à vivre la perte, l'abandon graduel des forces, la dépendance inéluctable vis-à-vis d'autrui. Pourquoi ? Sans doute parce que nous sommes les héritiers de l'anthropologie des Lumières qui a conçu la vie humaine comme indéfiniment susceptible de perfectionnement. (..) Alors que faire de cette fragilité de la vie finissante, de sa faiblesse constitutive, de sa vulnérabilité croissante ? Première réponse : mourir sans vieillir, selon la tentation appelée à un bel avenir dans une société soucieuse de performance, de compétition et d'image. (..) La tentation de mourir sans vieillir peut conduire au sentiment de l'inutilité de poursuivre une vie diminuée et donc inviter à céder au vertige du suicide, non plus conçu comme un geste énigmatique et tragique, mais comme l'issue froidement revendiquée, d'une existence lucidement abrégée, éventuellement avec la complicité exigée d'autrui ou de la société.*

Mais la fragilité croissante de la vie qui va vers son terme délivre assurément aussi un tout autre message. Elle est le signe de la précarité de toutes les existences et pas seulement de celles qui s'achèvent ; elle souligne que la vulnérabilité de la personne âgée ne peut être authentiquement accueillie que par une autre vulnérabilité assumée. Et par-dessus tout, cette fragilité est le signe que l'utilité n'est pas le dernier mot de l'existence, que la disposition à recevoir est aussi précieuse que la disposition à donner.

La vieillesse, pour ceux qui la vivent autant que pour ceux qui l'accompagnent, et de la sorte s'y préparent, est l'apprentissage de la vertu de disponibilité ». (J. Ricot , philosophe)

Quelques attitudes ou situations évoquées.

*) on ne démissionne pas de nos responsabilités, on passe la main, on reste, mais à une autre place on continue de vivre la solidarité, la fraternité..., on garde sa capacité d'écoute... on apprend à dire parfois non...

*) le vieillissement, un temps de réconciliation, à commencer avec soi même... réfléchir à ce qui nous fait vivre.. prendre le temps de vivre (un autre rapport au temps). ..ne pas renoncer à se faire plaisir... la perte d'autonomie commence quand on a besoin de l'autre pour les besoins élémentaires : « se nourrir, s'habiller, se laver, se déplacer pour la toilette, sortir prendre l'air, tous ces actes quotidiens qui nous paraissent si simples quand on est en bonne santé ». (C. Richard — Courrier P.O.)

*) anticiper sa perte d'autonomie et sa mort ; maintien au domicile ? foyer logement ? Quid si je viens à perdre mon autonomie ? désigner un référent pour prendre les décisions à ma place ? (cf le mandat de protection future)... prévoir les obsèques ?

*) la foi chrétienne peut nous aider à donner sens à cet événement incontournable de nos vies. Ce qui donne sens et valeur à nos vies humaines c'est l'amour dont elles sont porteuses. «Ce n'est pas la souffrance ou la mort qui sauvent, c'est l'amour... », « ...la croix vient sur les épaules de celui qui dénonce et qui combat le mal... » (cf GS 38).

et après ? « ...une vie éternelle individuelle après une mort et une vie individuelle, laissant le cosmos en panne d'avenir ? »

II - Les accompagnants et les soignants. A) -

Les aidants familiaux.

61% des personnes en perte d'autonomie vivent à domicile, souvent parce qu'il n'y a pas de place en institution, ainsi que pour des raisons financières. « On reçoit 10 à 15 demandes par mois, alors que 24 lits se libèrent par an » (Philippe, gérant d'établissement). «C'est compliqué de trouver une place.. le temps d'attente est très long ; les assistantes sociales ne peuvent que donner une adresse ».

Est considéré comme aidant naturel ou familial, la personne non professionnelle, qui apporte un soutien régulier à un proche en perte d'autonomie. En France on comptabilise 4,3 millions de personnes dans cette situation ;15% des salariés du privé disent s'occuper d'une personne dépendante. « Une prise en charge intensive peut se solder par la nécessité de réduire son temps de travail, donc ses revenus ; ce peut être aussi une source de surmenage, d'anxiété et entraîner une dégradation de la santé physique ou mentale... » (OCDE - « Besoin d'aide ? ») ;

un tiers des aidants, meurt avant le malade qu'ils accompagnent. Dans le 64, la DRESS (Direction Régionale des Etudes Sanitaires et Sociales), dénombre 4 aidants familiaux pour une personne aidée, contre 5 au niveau national. 50% vivent avec la personne.

En moyenne cela représente 5 h par jour. 47 % exercent une profession en plus, 33% sont en retraite ou en préretraite. La moyenne d'âge est de 52 ans, 74% sont des femmes, mais après 75 ans, 55% sont des hommes. Une enquête de 2010- (41% de réponses) — indique que 55% ne demandent pas d'aide, la demande est celle d'un soutien moral, de reconnaissance, et de temps pour soi et pour une vie sociale. La même enquête conclue que l' aidant familial est la variable d'ajustement dans les politiques de maintien à domicile ; il est guetté par l' épuisement physique et psychologique. « C'est un parcours du combattant...On organise sa vie autour de ça » (Adèle, mère dépendante à domicile).

Sans statut reconnu, le projet de loi reconnaît leur existence et leur accorde de nouveaux droits. « Il faut leur accorder un statut qui soit identique , ou du moins proche, de celui des aidants des personnes handicapées. Ils gagneraient ainsi de nombreux droits liés au contrat de travail : aménagement d'horaires, congés spécifiques, maintien des droits à la retraite... » (J. M. Kupiec - OCIRP).

L'aidant peut bénéficier du taux plein automatique pour la retraite à 65 ans, s'il a interrompu son activité professionnelle pendant au moins 30 mois consécutifs. Dans moins de 10 % des cas, il peut être salarié de la personne dépendante, sauf s'il sont mariés, pacsés ou concubins. Des congés spécifiques sont prévus, congé de « soutien familial », congé de « solidarité familiale », qui peuvent éventuellement donner lieu à indemnisation par la Sécurité Sociale, rarement par l'entreprise.

L' Ecole des Hautes Etudes de la Santé Publique avance deux pistes : une meilleure coordination des services afin de faciliter les démarches administratives et une plus grande implication des entreprises, la moitié des aidants étant en activité.

Certaines entreprises commencent à intégrer peu à peu cette question. Généralement il s'agit, sous une forme ou une autre, d'actions destinées à mieux informer leur salariés aidants : Crédit Agricole...Casino...BNP...La Poste...Macif...Danone...Bayard...AG2R...Les coups de pouce financiers sont plus rares : Cofely Endel...La Poste...Novartis...certaines permettent de faire don de RU :l'Oréal... On remarquera que dans tous les cas cités il s'agit de grands groupes, alors que la majorité des salariés travaillent dans des PME, voire des TPE.

L. Rossignol, secrétaire d' Etat à la famille et aux personnes âgées, précise que le nouveau droit au répit et à la prise en charge de la personne dépendante en cas d'hospitalisation de l'aidant, représente 80 millions d' € par an.Par ailleurs la loi va augmenter le nombre d'heures d'aide à domicile pour ceux qui sont au plafond . « Tout n'est pas de la responsabilité de l' Etat(...) aux partenaires sociaux de prendre leurs responsabilités en mettant ces questions sur la table ».

Face à la perte d'autonomie, les proches se sentent souvent démunis , ex. le cas de cet époux, qui ne voulant ou ne pouvant pas se séparer de son épouse, l'attache sur sa chaise pour aller faire les courses.

La situation est encore plus problématique avec les premières apparitions de perte d'autonomie mentale ; que faire ?faire comme si tout était normal ? pousser à faire ? faire à la place ? A été évoqué le cas d'une personne qui a quitté son emploi pour soigner son conjoint, ça a duré dix ans.

Si pour la personne âgée l'entrée en institution est une décision difficile à prendre et est cause de souffrance, il en est souvent de même pour leur famille provoquant culpabilisation et mauvaise conscience.

Les familles en visite à l' EHPAD, sont souvent éprouvées à la vue de malades gravement atteints, que ceux-ci soient leur proche ou non. .un malaise qui a du mal à s'exprimer.

Les EHPAD mettent en place des animations et essaient de s'ouvrir vers l'extérieur. Des jeunes y interviennent dans le cadre d'engagements civiques, « Je ne fais qu'apprendre au contact des personnes âgées, c'est très enrichissant » (Marion 20 ans).

Faciliter la fin de vie à domicile.

Selon l' Observatoire de la Fin de Vie, 81% des personnes interrogées veulent mourir chez elles ; 25% des décès ont lieu au domicile ; il convient de distinguer le lieu du décès et le lieu de fin de vie ; en effet durant les derniers mois de vie, la proportion de cette population hospitalisée double.

L' OFV met l'accent sur la nécessité de : (des recommandations que l'on trouve ailleurs)

*) éviter l'épuisement des aidants : aide morale...soutien...aide à l'intendance..., aider à « décrocher », « ...si vous changez les couches à votre maman, ce n'est plus votre maman... » (C. Beaufiles)

*) améliorer la coordination des soins... *)

favoriser les soins palliatifs à domicile...

*) mieux faire connaître les aides disponibles comme par ex; l'allocation journalière d'accompagnement d'un proche en fin de vie..., la mise en place de plateformes d'informations...

*) la mise en place de maisons médico sociales adaptées, plutôt que l'hôpital... avec des financements par de nouvelles formes de solidarité : bénévolat...réseau d'aidants...responsabilité sociale des entreprises... .mécénat...

Concernant les familles à revenus modestes la question du financement pèse, aggravée par l'incertitude des financements publics en cette période d' austérité budgétaire et de changements institutionnels.

Devant certaines situations de « vie végétative », revient de manière récurrente la question de la fin de vie.. .Nous avons eu un échange sur: qu'est ce qu'on mettrait derrière « fin de vie dans la dignité »? Comment la Société accompagne cette période de la vie humaine ? Qu'est ce que les soins palliatifs ? En fait il existe plusieurs définitions des soins palliatifs. Celle de la loi de 1999, précisée en 2002 par une « Précision du Programme National de Développement de Soins Palliatifs ».

La définition du Conseil National de l'Ordre des Médecins de 1996 est la plus courte.

La définition de l' OMS de 2002, nous paraît la plus complète, on y retrouve le contenu des autres définitions.

« Le soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

Concernant la fin de vie, le parlement prépare une loi appelée « Léonetti-Claeys », qui veut compléter la loi Léonetti de 2005. Celle ci :

interdit l'euthanasie active ; - prohibe l'acharnement thérapeutique : « ...les traitements ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable... » - fait obligation de dispenser des soins palliatifs ; - permet la sédation profonde ; - permet la rédaction de directives anticipées des patients.

Les éléments nouveaux de la loi sont :

- la possibilité d' une sédation profonde et continue, c'est à dire jusqu' à la mort ; le projet prévoit qu'elle peut être réversible. En débat, la question : la nourriture et l'hydratation sont elles des soins ou un traitement ?

- Le caractère contraignant des directives anticipées des malades qui devraient être exprimées dans un cadre précis. « C'est une loi pour des personnes qui vont mourir, pas pour des personnes qui veulent mourir » (G. Labazé — Sénateur du 64).

Dans ces moments décisifs de fin de vie, où « l'énigme de la condition humaine atteint son sommet » (GS 18,1) nous retenons comme repère :

- le respect de la dignité d'une personne, au delà de ce qu'elle est devenue, de ce qu'elle a pu faire ou vivre, dignité dont un des fondements majeurs est que toute personne est et demeure enfant de Dieu ;
- un des aspects de ce respect est de lui permettre, autant que faire se peut, l'exercice de sa liberté ; dans cet état de grande vulnérabilité le « prendre soin » est d'avantage encore nécessaire ; avec les moyens de soigner, il passe par la présence...l'écoute...les gestes, les paroles et les actes qui permettent de rassurer, de soulager la souffrance, accepter la part de mystère de chacun, faire que ce temps ne soit pas un temps de solitude, « faire en sorte que la fin de vie soit un moment de sérénité » (Pr Sicard).

Suite à l'adoption de la Loi Claeys-Léonetti sur la fin de vie à l'Assemblée Nationale le 27 Janvier 2016, les membres du Groupe de Travail sur la fin de vie de la Conférence des évêques de France ensoulignent les dimensions essentielles pour lutter contre le « mal mourir » .

- « chaque personne est digne du plus grand respect jusqu'au terme de sa vie;
- toute obstination déraisonnable ne se justifie pas: prendre soin de la personne est plus essentiel que la seule poursuite de thérapies devenues disproportionnées ;
- la nécessité de développer l'accès et la formation aux soins palliatifs ;
- une information honnête et régulière ».

« (...) face à l'opacité de la mort et à son énigme, écrivent ils en conclusion, la conscience cherche au plus profond d'elle même et avec l'aide d'autrui la lumière qui l'habite pour trouver réconfort et Paix. Quelle que soit cette lumière, foi en Dieu ou simple gratitude pour la vie, le chemin vers la mort est difficile et rude. Nul ne s'y aventure sans le juste et fidèle soutien de l'équipe soignante, de proches et de la société. C'est à cela qu'une société se reconnaît digne de l'humanité des siens(...)

Ces frères et sœurs en grande vulnérabilité nous appellent à un surcroît de fraternité. Répondre à leur appel est une belle oeuvre politique : elle inscrit la culture palliative non seulement dans le monde du soin mais aussi dans nos mentalités pour que nous soyons attentifs à prendre soin les uns des autres, car nous portons tous les questions existentielles les plus vives, nous avons à la fois soif d'infini et faisons l'expérience de la finitude . Telle est la fraternité que sont appelées à construire nos lois relatives à la fin de vie, qui seront alors des lois de progrès pour la France ».

(Pierre d'ORNELLA, évêque de Rennes et responsable du Groupe de Travail sur la fin de vie. Michel AUPETIT évêque de Nanterre. Les Dr Marie Sylvie RICHARD, Chef de Service à la Maison médicale J. Garnier, (Paris). Claire FOURCADE, pôle de soins palliatifs de la polyclinique du Languedoc, (Narbonne). Alexis BRUNO, Institut Curie, Service des soins palliatifs. Bruno SAINTÔT, jésuite, Directeur du département d'éthique biomédicale du Centre de Sèvres (Paris). Brie de MALHERBE, Co-Directeur du département d'éthique biomédicale du Collège des Bernardins (Paris).

B) - Du côté des soignants.

Les besoins de cette catégorie de la population créent des emplois, mais quels emplois ? Des emplois qui connaissent les maladies professionnelles, les temps partiels, la précarité. Parmi les questions majeures de ces professions relativement « nouvelles », on relève la formation et la création de leur statut, d'autant qu'elles sont peu organisées dans leur exercice libéral, un peu plus en institution. « On a du mal à trouver du personnel qualifié, on manque d'organisme de formation.. les bons profils s'arrachent »(Philippe).

Dans « Les aides à domicile, un autre monde populaire », C. Avril relève que ce groupe de salariés est passé de 30 000 au milieu des années 70 à vingt fois plus aujourd'hui ; c'est le groupe de salariés populaires qui a le plus augmenté ces dix dernières années. En Aquitaine le taux d'encadrement moyen devait être, en 2012, de 65%.

Ces enquêtes —(qui s'étalent sur cinq ans)- révèlent que ce « monde » est perçu comme « un monde repoussoir » dans l'imaginaire populaire. Elle découvre que tout oppose deux groupes de femmes qui le composent . D'un côté celles qui jouent le jeu du « travail émotionnel » requis par l'institution employeuse ; souvent originaires des DOM-TOM, d'Afrique ou du Maghreb, ayant passé diplômes professionnels du secteur des soins, du fait d'un marché du travail où elles ont du mal à valoriser leur formation générale. D' un autre côté, « les autochtones déclassées », valorisant les tâches ménagères, mais refusant le psychologisme implicite de la relation de soin avec les « vieux »

La sociologue parle de « féminité virile » de ce second groupe de femmes et de « racisme ordinaire » qui l'anime. « Pour certains c'est un travail comme un autre, le rapport humain est quasi absent » (anonyme). C. Avril appelle à une réflexion, avant d'employer sans précaution le registre lénifiant de la sollicitude et du « care », si souvent mobilisé aujourd'hui pour décrire le développement des métiers de soins aux personnes en situation de précarité.

En institution on évoque des problèmes de maltraitance..., d'insuffisance de personnel qui conduit, disent certains, à une « maltraitance institutionnelle »...de personnel pas toujours « professionnel... ». En 2013, la Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des fraudes (DGCCRF), a contrôlé 311 établissements ; 178 avertissements ont été notifiés dans 74 départements ; 7 P.V. ont été dressés ; 12 injonctions ont été faites. Les anomalies concernaient 58,8% des cas, mais d'un caractère généralement peu élevé, ce qui ne préjuge pas de la qualité de vie dispensée aux résidents.

III - Les structures.

Il est difficile de faire un recensement complet des différents acteurs qui, à un titre ou à un autre, interviennent auprès des personnes en perte d'autonomie et de leurs familles. Etre confronté à la perte d'autonomie c'est être confronté à une multitude d'opérateurs, qui se répartissent les rôles : la prise en charge, les soins, l'accueil, la coordination, la prévention.

L' Etat, les Conseils Généraux, les Communes...CODERPA...CLIC...HAD...EHPAD... SAD...Pôles Gérontologiques...

Un constat unanime : vu l'évolution démographique en France, notre pays n'est pas prêt à accueillir cette population dans les prochaines décennies, une insuffisance notoire de structures est relevé sur l'ensemble du territoire.

Dans les P.A. — 654 500 habitants — 11% a plus de 75 ans, soit 72 000 personnes environ ; 75% des personnes bénéficiant de l' APA sont des femmes vivant à domicile. Le maintien à domicile est au coeur de la politique du département dans ce domaine ;c'est l'objectif de tous les acteurs et la demande de l'actuelle génération : mourir à domicile.

A noter que le maintien à domicile, en cas de dépendance élevée est beaucoup plus coûteux et beaucoup plus complexe qu'une place en EHPAD.

Les structures pour répondre à ces besoins peuvent être organisées par différents acteurs : le Service Public (décentralisé?, déconcentré ?)... des Collectivités locales prestataires.. des délégations de Service Public, associatif ou privé.. des mandataires privé...

EHPAD — Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante.

Leur création est soumise à une autorisation du Préfet et donne lieu à une convention tripartite: Etat-Conseil Général-Agence Régionale de Santé fixant pour 5 ans les moyens de prise en charge, les objectifs de qualité, les moyens financiers de fonctionnement.

En France de 2006 à 2013 le nombre de places en EHPAD ont augmenté de 65% pour s'établir à 560 000, 32 589 pour l' Aquitaine. Dans le 64 on compte 130 EPHAD ; on y arrive de plus en plus vieux, et de plus en plus malades, et on y reste de moins en moins ;: trois ans en moyenne ; le ratio d'encadrement y est en augmentation constante, avec une évolution de la dépendance vers les soins et l'entrée se gère de plus en plus dans l'urgence

La répartition est de 51% en établissement public, 28% en privé non lucratif, 21% en privé lucratif. Le privé non lucratif n'ayant pas les moyens de se moderniser la concentration de ce secteur se réalise par le privé lucratif, favorisé par les orientations actuelles du laisser faire libéral. Il compte trois grands opérateurs : Korian : 596 établissements, 40 000 salariés, 2,5 Mds de C.A. ; Orpea, 524 établissements, 30 000 salariés, 1,93 Md de C.A. ; Domuvi, 197 établissements, 0,7 Md de C.A. Le privé lucratif met en place, dans la région lyonnaise, le lucratif low cost et le lucratif haut de gamme avec des résidences offrant les meilleures prestations.

Du côté du privé non lucratif - groupe Economie Sociale Solidaire — se mettent en place des prestations qui sont les mêmes pour tous, mais dont le prix varie selon les ressources des résidents.

SAD — Service A Domicile.

Professionnels qui interviennent auprès de personnes âgées, dépendantes ou handicapées pour la réalisations d'actes d'aide à la vie quotidienne : ménage.. .préparation des repas...toilette...habillage...courses...déplacements...etc...

Ces professionnels travaillent soit en emploi direct (contrat de travail de grès à grès), soit via des services d' aide à domicile. Ces services interviennent sous deux modes : mode mandataire (le bénéficiaire est aidé dans la gestion de ce service par la structure mandataire avec qui il signe un contrat) ; mode prestataire (le bénéficiaire signe un contrat avec la structure qui gère ce service).

57% des intervenants dans les SAD sont des associations, 19% des particuliers (hors travail noir), 14% des services publics, 10% des entreprises à but lucratif, cf la Sodexo . « La perte d'autonomie ne doit pas être un marché ; on a ouvert la porte à beaucoup d'opérateurs ; il y a 20 ans nous étions 4 ou 5 sur Pau, aujourd'hui nous sommes 20 à 25 » (Responsable « Aider 64 »).

Le gouvernement Ayrault avait annoncé une réforme pour 2014, dont les orientations étaient : anticipation.. .adaptation à la Société...accompagnement...positive attitude. Mais rien sur les moyens de la réforme. Le gouvernement Valls à repris le dossier.

La loi relative à « l'adaptation de la Société au vieillissement » a été votée le 28 Décembre 2015. Elle veut mobiliser la Société pour relever le défi du vieillissement dans sa double dimension : bien vieillir et protection des plus vulnérables.

Le programme des mesures prévoit : une réforme de l' APA à domicile... la création d'un droit au répit pour les proches aidants...la mise en place dans département d'un programme de financement des actions de prévention..., le renforcement du rôle des « résidences autonomes » et leur financement spécifique pour des actions individuelles ou collectives de prévention..., le renforcement de la transparence et de l'information sur les prix pratiqués en EHPAD.. .la réaffirmations des droits et libertés des personnes âgées avec la désignation d'une personne de confiance.

Ces mesures seront financées par l'affectation à la CNSA d'une partie de la recette de la Contribution Additionnelle de Solidarité pour l' Autonomie, environ 700 millions d'E par an.

Les Collectivités Locales investissent à la fois pour pallier la faiblesse des moyens des EHPAD, pour faciliter leur implantation à proximité des services et des commerces, pour améliorer l'environnement : trottoirs..., plans d' accès... Pour les personnes éloignées des centres de soins elles mettent en place des moyens de déplacement : ambulances.. .cars dans le 40.

Enfin de plus en plus elles oeuvrent à la mise en place de maisons de santé multidisciplinaires.

« En fait tout tourne autour de la maison de retraite. Ouvrir à d'autres horizons est difficile. Les personnes âgées sont regroupées, parquées entre elles, obligées de vivre dans des lieux qu'elles rejettent la plupart du temps ; souvent j'entends dire : ...on peut pas faire autrement ». C. Richard — PO)

Dans un petit village de la banlieue d' Amsterdam se déroule une expérience « un village Alzheimer pour une vie normale » ; géré par une fondation à but non lucratif ; la vie quotidienne des activités et des sorties y est discrètement encadrée par les médecins et les soignants aidés par des bénévoles de manière plus ou moins régulière. L'objectif est de permettre à ces personnes dépendantes de « garder une vie normale ». « Avant il avait été dans deux centres différents. Il était enfermé avec une quinzaine de personnes en fauteuil roulant. Quand je le quittais j'avais le sentiment de l'abandonner dans un endroit peu agréable. Aujourd'hui je peux rentrer le coeur léger. C'est le jour et la nuit » (Claire, visitant son mari). Inspirés par le modèle néerlandais, le Conseil Général des Landes prévoit de construire un village Alzheimer pour 120 patients, dans les agglomérations de Mont de Marsan ou de Dax. L'ouverture est prévue pour 2018. Le financement — 22 millions d' € en investissement et 8,5 en fonctionnement - est assuré par le Ministère de la Santé et le Département.

IV - Financement.

Selon l' INSEE, d'ici 2050, le nombre de personnes de plus de 60 ans en France augmenterait de plus de 10 millions de personnes et représenterait 30% de la population. La part des plus de 75 ans devrait doubler et représenter 11,5 millions de personnes et 15,6% de la population. La France pourrait compter 200 000 centenaires en 2060.

Ces quelques données indiquent clairement que la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées est devenu un enjeu de Société, Il donne lieu d'ailleurs à des analyses diverses, voire contradictoires. Entre 2010 et 2013 les experts ont rédigé 17 rapports et formulé 365 propositions , notamment sur la question du financement.

Dépendance ou perte d'autonomie ?

Sur ce sujet le législateur, en 1997, a établi une distinction nouvelle. Jusques là la perte d'autonomie était considérée comme un handicap et était prise en charge financièrement par des « fonds publics ». En 1997 la perte d'autonomie à partir de 60 ans devient dépendance et sa prise en charge financière reste à organiser. Ce changement n'est pas anecdotique.

« Au delà des mots, il s'agit d'une question philosophique, sociale, politique» (C. Lebreton, Président des Départements de France). « Ni financier, ni technique, le débat sur la dépendance concerne la cohésion sociale)> (M.E. Joël)

L' enjeu consiste à se demander quelle place nous donnons dans notre Société aux personnes âgées. La dépendance est essentiellement utilisée pour désigner l'état de la personne âgée qui ne peut accomplir seule les activités de la vie courante.

Considérer que c'est « un état spécifique de la vieillesse uniquement dû à l' âge biologique, signe le refus de la structure sociale de reconnaître sa responsabilité dans le parcours de vie des individus, et de ce fait la vieillesse est définitivement renvoyée à une approche biomédicale, alors que par essence elle est d'abord un fait social » (Bernard ENNUYER sociologue).

Médecins et sociologues expliquent que notre espérance de vie est conditionnée par l'hérédité pour 30%, les 70 c/o restants dépendent de nos conditions et de nos modes de vie.

Elle est marquée par l'inégalité . Inégalité de l'espérance de vie : 7ans entre un cadre et un salarié qui exécute des travaux pénibles, insalubres ou en horaires décalés ; écart qui s' accroît pour l'espérance de vie sans problèmes sensoriels et/ou physiques : à 35 ans cette espérance de vie est de 34 ans pour un cadre, de 24 ans pour un ouvrier, soit 10 ans d' écart ;

inégalité qu'on retrouve dans la perte d'autonomie : le risque de se retrouver de GIR 1 à GIR 3 est de 5,4% pour un ouvrier et de 2,2% pour un cadre ou une profession intellectuelle supérieur (enquête Goillot Mormiche). Inégalité enfin des conditions de vie et de revenu selon les classes sociales.

Ainsi on nie l'impact des conditions de vie et de travail sur lesquels on peut agir, pour ne retenir que l'âge biologique, pour lequel aucune responsabilité n'est engagée.

Ceci conditionne ensuite la prise en charge, notamment financière, de cette situation.

Qui finance actuellement ?

Comme dans d'autres domaines, pour plusieurs raisons, il est difficile d'obtenir une vue objective sur cette réalité, faute de savoir précisément à quelle question répondent les éléments fournis.

Les sites des institutions répondent :

- L' Assurance maladie pour 12,889 Mds € ; (5,523 Mds€ pour les personnes âgées, 7,376 pour les handicapés).
 - Les familles pour 8Mds€ .
 - Les Conseils Départementaux pour 5,5 Mds€, avec l' APA, dont 28% sont couverts par transfert de l' Etat.
 - La CNSA pour 3,886 Mds€; (2,290 Mds€ travail gratuit : « lundi de Pentecôte» + 1,096Mds€ CSG + 5Mil€ produits financier
 - Caisse de retraite : 66 Mil€.
- Soit pratiquement 31 Mds€, dont 8 pour les familles.

Un rapport de l'IGAS de 2011, cité par M.E. Joël, Présidente du Conseil scientifique de la CNASA, et enseignante à Paris Dauphine, explique que le « reste à charge » pour les familles, dans le cas d'accueil en institution spécialisée, est en moyenne de 2200 € par mois en milieu rural et 2900 € en urbain ; 80% des familles ont des ressources inférieures à ce seuil. Dans les prises en charge à domicile le « reste à charge » est estimé entre 30% et 50% de la dépense. Ceci sans compter les personnes dont la perte d'autonomie est ignorée parce qu'elles vivent seules et qu'elles ne demandent rien.

Le projet de loi, porté d'abord par M. Delaunay, ne disait rien sur les aspects financiers de cette réforme. Aujourd'hui L. Rossignol est très claire : « Tant que les comptes publics ne seront pas redressés, il est illusoire de penser que nous pouvons mener cette réforme qui nécessiterait de 2 à 4 milliards d'€ par an»

En attendant «cela ne nous empêche pas de nous pencher sur les politiques tarifaires des établissements » (L. Rossignol).

APA, (Allocation Personnalisée à l'Autonomie), est entrée en vigueur le 01/01/2002.

En bénéficient les personnes âgées d'au moins 60 ans, « ayant besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière ».

Un dossier, à retirer auprès des services du Conseil Général, du CCAS, de la SS, est à constituer ; il comporte un volet médical et un volet « social », comprenant un plan d'accompagnement de la personne, qui, selon son état, est classée dans un Groupe d' Iso Ressource (GIR) de 1 à 6. Le dossier est ensuite adressé au Conseil Général, qui, après passage devant une commission, attribue l'aide.

Seules les personnes classées en GIR de 1 à 4 en bénéficient. Celle-ci n'est pas soumise à condition de ressources, mais varie selon les revenus du bénéficiaire et du plan d'accompagnement. Elle n'est pas récupérable sur la succession.

Le coût moyen mensuel en maison de retraite médicalisée est de 2970€ en privé non lucratif dont 1748€ pour la famille et 3720€ en privé lucratif, pouvant aller jusqu'à 9000€.

Chaque opérateur est libre de fixer ses tarifs en fonction du degré de dépendance (cf GIR).

Le Gir Pondéré Moyen (GPM) est le taux de dépendance d'un établissement que prend en compte le Conseil Général et l'ARS pour le calcul de l'aide accordée à l' EPHAD. Après une forte augmentation, il est en phase de stabilisation.

Les solutions en débat.

- L' assurance privée.

Sauf que certaines personnes, dans le déni, ne voudront pas, et beaucoup ne pourront pas y souscrire. A la marge sont envisagés des produits financiers garantis par l' Etat, permettant à ces personnes de mobiliser leur patrimoine immobilier.

- Aménagement des dispositifs existants.

Les ménages les plus riches s'auto-assurent, les plus pauvres peuvent bénéficier de l'aide sociale ; pour les états de dépendance légère, combinés avec des arrangements familiaux, une extension de l' APA pourrait suffire, ce qui suppose un financement par l'impôt et/ou une journée de solidarité supplémentaire.

Pour les états de grande dépendance ce serait une prise en charge totale par l' Etat en institution, financée par des ressources fiscales de solidarité : CSG...TVA...taxe immobilière...

Des collectifs, des associations : CSF , « Association pour, le 5ème risque » ...des syndicats, sont porteurs de propositions alternatives concernant cette réalité.

Ainsi la CGT met en débat un ensemble de propositions pour un droit à l'autonomie.

Un droit Universel.

La perte d'autonomie relève de la Sécurité Sociale, comme le prévoient ses fondements : faire face aux aléas de la vie de la naissance à la mort, que ce soit à domicile ou en établissement. La CGT demande la création d'un 5ème droit, « droit à l'autonomie » qui s'inscrit dans la branche maladie avec les quatre autres : maladie, maternité, invalidité, décès.

Ce droit prendrait en charge les aides matérielles et humaines -(compensation du handicap)- quel que soit l'âge de la personne aidée, à l'exclusion des soins médicaux qui relèvent du risque maladie et des frais d' hébergement, (actuellement pris en charge par les familles).

Ce droit permettrait une égalité de traitement entre les personnes sur tout le territoire.

Une évaluation unique.

Faite par un comité d'évaluation, elle prend en compte le social, le médico social et le sanitaire ; elle est déterminée par l'ensemble des intervenants et des territoires. Une grille d'évaluation doit permettre le suivi de l'évolution de la situation des personnes.

Un grand service public d'aide à la personne.

Pour répondre aux besoins vitaux, pour assurer la pérennité des soins et leur qualité, l'aide à domicile doit relever d'un grand service public, en partenariat avec le secteur associatif. Il doit répondre à la fois aux besoins des personnes aidées et à ceux des salariés. La formation des personnes qui interviennent doit relever de l' Education Nationale ou de la formation continue. Le besoin d'une réflexion sur de nouveaux métiers se fait également sentir.

La prévention.

La prévention tout au long de la vie doit devenir une des dimensions de la politique nationale de santé, avec éducation de la population engageant la médecine scolaire, la médecine du travail.. Dans ce cadre il est nécessaire d'y associer une prévention spécifique des personnes âgées

Les structures.

Le financement des structures doit relever des pouvoirs publics, comme l'hôpital, l'école ...sur la base de critères définissant ce qui relève du public et du privé. Une partie de l'impôt sur succession pourrait y être consacré.

Les structures de soins longues durées doivent être maintenues dans la cadre de la branche maladie. La perte d'autonomie survient dans près de la moitié des cas après un séjour à l'hôpital ; une formation systématique en gériatrie de l'ensemble des personnel, soignants et non soignants doit être mis en place dans les structures hospitalières.

Une réflexion est à conduire sur la mise en place de maisons de coordination des acteurs sociaux, médico-sociaux, médicaux, nationaux et locaux ; à partir des maisons du handicap 77777

Le Financement.

Le coût de la prise en charge de l'autonomie représentait en 2011: 1,41 % du PIB ; la moyenne dans l'OCDE est de 1,6%, 3,7 % aux Pays Bas, 3,6 % en Suède. En 2060 ces dépenses s'élèveraient, pour les seules finances publiques, à 35 milliards.

Pour la CGT, elles relèvent des propositions générales pour le financement de la Sécurité Sociale.

Elles passent par :

- un meilleur partage de la valeur ajoutée ;
- une politique de l'emploi et des salaires à la hauteur des besoins et des capacités du pays ; des emplois stables, avec des salariés formés, correctement rémunérés, avec un effort particulier en direction des jeunes et des plus âgés. La prise en charge doit se faire par une réponse globale ;
- sur la base d'un salaire socialisé (mutualisation la plus grande) ;
- l' Etat étant garant des conditions de vie.

Des mesures particulières seront nécessaires, type CMU, pour les retraités actuels et ceux du baby-boom... les titulaires du RSA...les personnes en situation de précarité.

Sur 10 ans, on estime le besoin de financement supplémentaire à 1% du PIB, soit plus de 20 Mds€ , (pour repère, le budget de la Sécurité Sociale s' élève à environ 400Mds€)

La perte d'autonomie n'est pas seulement une succession de renoncements, de dessaisissements, elle peut aussi procurer des croissances, des nouveautés...

Seigneur reste avec nous pour faire ce chemin éveillés !

Que ta vie soit en nous, que nous soyons vivants au moment de notre mort !

11/04/2016

Contacts :

- pour la Gironde : Antoine BRETOME, antoine_brethome@hotmail.fr
- pour les Landes : Claude CAZAUX, [claud.cazaux @ wanadoo.fr](mailto:claud.cazaux@wanadoo.fr)
- pour les Pyrénées Atlantiques:Raymond MERONI, [raymondmeroni @ yahoo.fr](mailto:raymondmeroni@yahoo.fr)