

EDITORIAL

NUMERO SPECIAL CONSACRE A LA QUESTION DES RETRAITES ET LE NOUVEAU CHAMP DE PROTECTION SOCIALE

Un numéro spécial consacré à ces deux sujets ne va pas étonner le lecteur car ils sont en effet au cœur de l'actualité du moment et ils ont beaucoup mobilisé le CNRPA pendant les six derniers mois. Ils ont donné lieu à des auditions, des prises de positions et des motions et finalement reflètent l'activité du comité en 2008.

Le CNRPA a voulu aussi donner la parole aux membres du comité sur ces questions importantes.

A ce titre, M. Bernard Bassot, représentant de la FGR-FP et qui est membre du conseil d'administration de la Caisse Nationale d'assurance vieillesse a présenté cette instance dans laquelle il siège règlementairement, en tant que membre du CNRPA.

Mme Florence Leduc, directrice générale adjointe de l'UNA et membre du CNRPA au titre de personne qualifiée a apporté le point de vue de l'UNA sur la maladie d'Alzheimer.

Nous attendons vos réactions sur le contenu de ce bulletin et par avance nous vous en remercions.

Information de dernière minute : les rencontres nationales auront lieu le 05 février 2009 et non le 27 novembre 2008 initialement prévues.

La Vice-Présidente du CNRPA
Janine DUJAY-BLARET

Texte pour la conférence sur les retraites du 20 décembre 2007 -

« Monsieur le Ministre, Mesdames et Messieurs,

Je suis la vice-présidente du CNRPA, ce dernier est l'instance consultative représentant 13 millions de retraités et personnes âgées . J'ai été élue par l'ensemble du comité plénier, il y a un an, pour un mandat de trois années et c'est au nom de ce comité que je vais développer les idées qui ont donné lieu à consensus lors de la dernière plénière du 11 décembre 2007.

Voici la conférence tant attendue ! c'est la première réunion sur l'évolution du montant des pensions :

car, et je cite l'exposé des motifs de la loi de 2003 " tous les retraités doivent pouvoir bénéficier d'une garantie du pouvoir d'achat de leurs pensions".

car les éventuelles mesures prises doivent être applicables dès 2008.

car cette disposition porte en elle cette espérance de garantie d'un pouvoir d'achat de la pension tout au long de la vie .

C'est la raison pour laquelle nous avons baptisé cette conférence "**coup de pouce**", terme repris par beaucoup d'autres depuis !

Dans son rapport au Parlement, le rapporteur de la branche vieillesse (Denis Jacquat) constatait que le pouvoir d'achat des pensions ne cessait de se dégrader .

Le CNRPA pour sa part, dès 2005, avait chiffré dans une étude approfondie, cette perte de pouvoir d'achat, par rapport aux prix à 10 % entre 1994 et 2004. (l'érosion du pouvoir d'achat des retraités).

Cette perte s'est aggravée à cause :

des charges nouvelles : forfait santé, franchises médicales, dépassements d'honoraires, augmentation des cotisations de complémentaire maladie, reste à charge des frais occasionnés par l'accompagnement à domicile et l'accueil en établissement, - et je ne résiste pas à citer :

la suppression de l'exonération partielle de la redevance télévisuelle !

et nous avons failli avoir la récupération sur succession de l'APA, réforme heureusement avortée au grand soulagement du secteur totalement mobilisé !

de la hausse du coût de la vie : à laquelle tous les retraités sont confrontés. D'après l'INSEE la variation des prix entre septembre 2006 et septembre 2007 est significative :

Quelques chiffres à titre d'exemple :

	-	loyers (+ 3,3 %),	
	-	entretien et réparations (+ 4 %),	
-	pain et céréales (+ 1,3 %)	-	eau et services (+ 4,3 %),
-	viande (+ 2%),	-	services postaux (+ 2,8 %),
-	fruits (+ 7,4 %),	-	hausse des dépenses d'énergie et de transport.

Dans un contexte de creusement des inégalités (cf. rapport du centre d'analyse stratégique du CREDOC) et d'élargissement de la pauvreté qui touche un nombre de plus en plus important de retraités - de veuves notamment - (ils sont de plus en plus nombreux à recourir à l'aide humanitaire et notamment "aux Restos du Cœur"), je ne peux m'empêcher de rapprocher deux chiffres : la **progression des pensions n'a été que de 5 % de 2000 à 2005, alors que les revenus des capitaux ont augmenté considérablement.**

C'est un euphémisme que de dire qu'il y a ici matière à réflexion !... **et je regrette :**

que le Président de la République, lors de son dernier interview, relative au pouvoir d'achat n'ait pas évoqué la situation des 13 millions de retraités, comment imaginer notamment un développement des services à la personne tant attendu (Plan Borloo) si les personnes âgées ne disposent pas de revenus suffisants pour rémunérer les services qui leur sont majoritairement destinés.

et je regrette :

que dans les travaux du Haut commissariat aux solidarités actives présidés par M. Martin Hirsch, le sort des 870.000 personnes âgées (essentiellement des femmes) vivant sous le seuil de pauvreté (817 euros) soit , à ce jour, insuffisamment pris en compte.

Et j'ose espérer que seront prises en considération les préoccupations du CNRPA en matière de réversion, telles qu'elles ont pu être exprimées à l'occasion de l'audition du comité au Sénat en juillet dernier dans le cadre de la MECSS.

Le dernier "coup de pouce" de 0,3 % remonte à 2002 ! C'est plutôt d'une **"forte poussée"** que d'un coup de pouce dont ont besoin les 13 millions de retraités ! A cet égard la proposition d'une augmentation du montant des pensions de retraite en 2008 de 1,1 % ne peut :

- ni nous satisfaire,
- ni ne peut rattraper en aucune façon le retard !

et ce d'autant plus que la mesure de l'augmentation du coût de la vie ne reflète que très partiellement la réalité de la consommation. Qu'il s'agisse de celle des populations actives ou de celle des populations dites "inactives".

Revenant au premier terme de notre déclaration il faut que la promesse de garantie du maintien des pensions de retraites soit honorée.

Ainsi le rapport du CNRPA de 2005 est toujours d'actualité ! "Contrairement à la situation du début du siècle dernier, le développement de la protection sociale collective et solidaire, plus particulièrement des régimes de retraites par répartition, a été l'un des facteurs déterminants de progrès pour que la vieillesse ne soit plus, comme naguère, synonyme de pauvreté.

L'allongement de l'espérance de vie en bonne santé n'aurait de sens pour les retraités d'aujourd'hui ou de demain que s'ils peuvent compter sur des ressources stables et pérennes pour bâtir leurs projets de vie".

Pour terminer je voudrais vous remercier de votre écoute attentive en espérant, comme le prévoit le décret, avoir été "entendue". »

- Article de M. Bernard BASSOT, membre du CNRPA au Conseil d'administration de la Caisse Nationale d'assurance vieillesse -

Le Conseil d'Administration de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse fixe les orientations et participe, par ses avis, à la définition de la politique de l'assurance vieillesse. Il rend un avis sur les projets de loi de financement de la Sécurité Sociale. Il peut proposer des mesures visant à assurer l'équilibre du régime ou à simplifier les prestations. En outre, dans le cadre défini par le législateur, il met en oeuvre la politique d'action

sociale de la CNAV. C'est également un organe de gestion qui veille à la bonne application des lois et règlements en matière de retraite. Il vote les budgets et arrête les comptes annuels de la branche. Dans le cadre d'un engagement réciproque entre l'Etat et elle, la CNAV est associée à la préparation des nouveaux textes relatifs à l'assurance vieillesse et à l'étude de leurs conséquences.

- Composition du Conseil d'administration -

Le Conseil d'Administration, normalement paritaire, comprend actuellement :

- 13 représentants des assurés sociaux, désignés par les organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national,
- 3 représentants des employeurs désignés par les organisations professionnelles d'employeurs représentatives (Le MEDEF et la CGPME n'ayant pas souhaité siéger, seule l'UPA est représentée)
- 4 personnes qualifiées dans les domaines d'activité de la CNAV et désignées par l'Etat, dont au moins un représentant des retraités. (Proposés par le CNRPA, siègent actuellement à ce titre, Bernard BASSOT et Paul MALOISEL).

Siègent également avec voix consultative :

- 1 personne désignée par l'UNAF
- 3 représentants du personnel.

Fonctionnement

Le Conseil tient une séance ordinaire tous les mois, sauf en août..

Il a mis en place 5 commissions qui se réunissent chaque mois:

- La commission d'action sanitaire et sociale, à laquelle s'ajoute un comité régional Ile de France.
- La commission des budgets et moyens. (Participation de Bernard Bassot).

- La commission de la communication et des relations internationales.
- La commission d'étude de la législation de l'assurance vieillesse. (Participation de Paul Maloisel).
- La commission de l'informatique.

Au cours de l'année 2007 et du 1^{er} trimestre 2008, le CA de la CNAV a notamment été amené à rendre des avis sur :

- Le projet de décret relatif au congé de soutien familial : avis favorable, à la majorité (dont P. Maloisel)
- Le projet de loi et le décret d'application de la loi « Travail, emploi, pouvoir d'achat » : avis majoritairement négatif (dont les deux représentants du CNRPA)
- La revalorisation du montant de la participation de la CNAV à l'heure d'aide ménagère : unanimité
- Le projet d'arrêté relatif à la revalorisation des pensions de vieillesse et du minimum contributif : avis favorable majoritaire, (B.Bassot, contre ; P. Maloisel prend acte)
- Le projet de loi de financement de la SS pour 2008 : avis défavorable, à la majorité (dont les représentants du CNRPA)
- Le versement exceptionnel de 200€ aux bénéficiaires de l'allocation de solidarité aux personnes âgées : avis favorable, les personnes qualifiées prennent acte.

Dans les mois qui viennent, le CA portera attention au rôle et missions de la CNAV dans le cadre de la mise en place des Agences Régionales de Santé (ARS).

- COMPENSATION DE LA PERTE D'AUTONOMIE ET CONVERGENCE PERSONNES ÂGÉES /PERSONNES HANDICAPÉES -

Le présent document constitue la prise de position du CNRPA sur la question du nouveau champ de la protection sociale adoptée à l'unanimité des membres présents au comité plénier du 11 septembre.

1- DEFINITION DU NOUVEAU CHAMP DE PROTECTION SOCIALE DEDIE A LA PERTE D'AUTONOMIE

➤ **La définition du handicap :**

Selon la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances

- ✓ Le handicap est défini " comme toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant"
- ✓ Selon l'article L.114-1-1 du CASF "La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de la déficience, son âge ou son mode de vie."

➤ **La définition de la compensation de la perte d'autonomie c'est :**

- ✓ Une prise en charge collective quel que soit son âge d'une personne en situation de handicap.
- ✓ Une prestation qui interviendrait **en plus** de la couverture des besoins de soins et **en plus** des revenus de remplacement.
- ✓ Compensation pour tous mais une réponse adaptée à chacun.

➤ **La prestation liée au risque perte d'autonomie doit se distinguer :**

- ✓ Des soins médicaux pris en charge par l'assurance maladie. Toutefois, la question est posée concernant les maladies invalidantes(ex :Parkinson, scléroses en plaques et pathologies apparentées) , les soins de longue durée, la majoration pour tierce personne etc... (nécessité de clarifier les frontières avec le champ de l'assurance maladie)
- ✓ Des revenus de substitution (pensions , allocations)
- ✓ Des prestations attribuées par les assurances complémentaires individuelles.

2- GOUVERNANCE et FINANCEMENT

- **Principes** : Une gestion de proximité, une égalité de traitement territorial fondée sur une évaluation identique, un financement selon des critères communs et une attribution respectueuse du projet de vie.
- Reconnaître la perte d'autonomie comme un risque nouveau dans le champ de la protection sociale.
- Son financement doit intervenir dans le cadre de la stricte solidarité nationale.

3 - LA CONVERGENCE DES DISPOSITIFS DE COMPENSATION PERSONNES ÂGÉES /PERSONNES HANDICAPEES

Les politiques de la vieillesse et du handicap se sont construites séparément comme le dénonçait le CES dans son rapport de février 2004 d'où un système complexe séparant personnes âgées et personnes handicapées. Pour autant, la France se doit d'adopter une législation commune personnes âgées /personnes handicapées comme beaucoup de pays de l'Union Européenne l'ont déjà fait.

- La barrière de l'âge est un facteur discriminant tant dans les prestations individuelles que dans les conditions de prises en charge en établissement et à domicile. C'est pourquoi, la prestation doit être une prestation "**perte d'autonomie sans distinction d'âge**".
- La similitude des logiques d'intervention va faciliter le rapprochement, mais convergence ne veut pas dire nier les spécificités de chacune des populations :
- **Envisager** un dispositif qui soit fondé sur un plan d'aide personnalisé de compensation élaboré par une équipe pluridisciplinaire tenant compte des besoins de la personne et des aspirations exprimées par la personne elle-même.
- **Reconnaître** un droit au projet de vie pour toute personne en perte d'autonomie quel que soit l'âge prenant en compte les spécificités (perte d'autonomie physique, psychique, mentale, neurologique, maladies d'Alzheimer, maladies invalidantes etc ...)
- **Harmoniser** les grilles d'évaluation de niveau de handicap en retenant une même logique d'évaluation multidimensionnelle c'est-à-dire avoir une approche globale de la personne intégrant prévention, soin, accompagnement, ressources, habitat, environnement, le recours à des équipes labellisées, des dispositifs comparables.
- **Diminuer** "le reste à charge" pour les personnes et les familles.
- **Instituer** un "reste à vivre " décent pour la personne elle-même et son conjoint.
- **Revoir** la tarification des établissements accueillant les personnes âgées et ceux destinés aux personnes handicapées.

- AUDITION DU 20 MAI 2008 PAR XAVIER BERTRAND SUR LE 5EME RISQUE NOTE A DESTINATION DE LA VICE PRESIDENTE DU CNRPA EN COMPLEMENT DE LA PRISE DE POSITION DU 11 SEPTEMBRE 2007

Les réflexions qui suivent sont destinées à compléter la prise de position du CNRPA du 11 septembre 2007.

Les questions figurant dans la lettre d'invitation du 14 mai 2008 sont les suivantes :

- La gouvernance du secteur
- La qualité des prestations
- L'évaluation des besoins
- Les mécanismes de financement à mettre en œuvre (la position du CNRPA :le financement doit intervenir dans le cadre de la stricte solidarité nationale.)

Le point de vue développé ci après est celui des usagers dans leur diversité telle qu'elle s'exprime dans la composition du CNRPA puisque les différentes organisations y sont représentées et c'est bien ce qui en fait sa force et sa richesse.

Préalable : La question de la perte d'autonomie et de son coût comme l'a bien souligné le rapport de Mme Gisserot "dépendra à court et moyen terme moins de l'évolution démographique que des choix politiques sur le niveau et les modalités de cette prise en charge"

Le CNRPA qui a été associé à la réflexion de cette commission partage totalement ce point de vue et considère donc que la consultation sur ce sujet des différents partenaires est extrêmement importante.

En outre, le CNRPA a approuvé les orientations du rapport de la CNSA présenté en conseil à l'automne 2007 sur la question du nouveau champ de protection sociale.

Enfin, le CNRPA tient à rappeler que ce nouveau champ de protection doit concerner les différentes manifestations (ou expressions) de la perte d'autonomie et ne saurait se limiter à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer même si le nombre grandissant de personnes atteintes par cette maladie et les problèmes de santé publique qui en résultent, justifie que cette question ait été retenue comme une priorité nationale.

De plus, comme déjà mentionné, ce nouveau champ de protection sociale doit concerner toute personne quel que soit son âge, rappelant ainsi l'attachement de longue date du CNRPA à l'abolition de la barrière de l'âge.

1- LA GOUVERNANCE DU SECTEUR

➤ Le rapport de la Cour des Comptes de novembre 2005 sur la dépendance des personnes âgées a bien mis en évidence **la complexité de l'organisation institutionnelle actuelle de la prise en charge de la perte d'autonomie et la dispersion des responsabilités** (schémas gérontologiques relevant des Départements, programme interdépartemental d'accompagnement de la perte d'autonomie – PRIAC- des préfets de région,) sans parler du schéma régional d'organisation sanitaire -SROS – de la responsabilité des agences régionales de l'organisation sanitaire –ARH-

Pour les usagers - personnes âgées elle mêmes mais aussi aidants –l' organisation actuelle fragmentée et cloisonnée qui se traduit par une multitude d'acteurs, rend en définitive particulièrement complexe et opaque le dispositif et constitue une source de difficultés pour les usagers et les familles dans leur recherche de réponses et d'aides adaptées à chaque situation.

Il est couramment admis aujourd'hui que la mise en place de la CNSA a déjà incontestablement apporté des améliorations dans la gouvernance en favorisant un rapprochement des 2 secteurs des personnes âgées et des personnes handicapées mais pour les usagers, le chantier n'est pas achevé. On peut espérer que la nouvelle organisation concomitante à l'instauration d'un nouveau champ de protection sociale lié à la perte d'autonomie, donnera l'occasion d'une simplification du paysage institutionnel et clarification des responsabilités dans l'intérêt des usagers.

- Ainsi, le CNRPA est favorable à une gestion de proximité de la prise en charge de la perte de l'autonomie exercée au niveau local au sein de "**maisons départementales de l'autonomie**" comme l'a prévu la CNSA dans son rapport de l'automne 2007 : maisons ouvertes à la fois aux personnes handicapées et aux personnes âgées selon le principe de convergence posé à l'échéance de 5 ans par la loi du 11 février 2005.
- Une particulière attention devra être portée à la **participation de droit des usagers dans les instances de gouvernance de ce nouveau champ de protection sociale** à tout niveau territorial, condition indispensable à l'instauration du dialogue social (cf le CNRPA qui n'est pas identifié en tant que tel dans la CNSA et au sein de l'ANAESM il l'est au titre de représentant des usagers avec voix consultative)

2-LA QUALITE DES PRESTATIONS

Les plans successifs (plan vieillissement solidarité 2004-2007, plan solidarité grand âge 2007-2012) ont eu pour objectif de rattraper le retard du pays en matière d'équipement en établissements et services pour les personnes âgées. Pour autant la situation n'est pas encore satisfaisante pour les raisons suivantes :

- **Insuffisance de places en établissements et services et coût des prestations restant actuellement à la charge des personnes âgées ou des familles en établissement ou à domicile** (reste à charge) :

Il est urgent de revoir les modalités de financement et diminuer le reste à charge supporté par les personnes âgées ou les familles. Ainsi en EHPAD, le tarif mensuel de l'hébergement (en excluant Paris) facturé à la personne âgée ou à l'aide sociale départementale est en moyenne de 1500 €.A domicile, le coût d'une aide permanente est d'environ 6500€ par mois.

En regard, les pensions de retraite se situent en moyenne mensuelle à 1200 €.

Actuellement, en établissement le tarif hébergement devient la variable d'ajustement au détriment des familles qui doivent assumer des charges de plus en plus lourdes qui ne peuvent être assurées par l'assurance maladie au travers du soins ou au titre de la dépendance au travers de l'APA.

Or, il en va de la dignité des personnes âgées elles mêmes de pouvoir assurer les charges les concernant avec les ressources dont elles disposent, fruit de leurs années d'activité et ne pas se retrouver à la charge de leurs enfants ou de la collectivité.

- **Insuffisance de structures intermédiaires et de formules innovantes** permettant aux personnes et aux familles de pouvoir réellement exercer des choix de vie :

Par exemple, la formule du baluchon Alzheimer peine à se développer en raison des rigidités du code du travail, alors que cette solution qui consiste en un déplacement du professionnel à domicile est particulièrement bien adaptée aux personnes en perte d'autonomie leur évitant ainsi des changements de lieu de vie susceptibles de leur faire perdre leurs repères habituels.

Les formules d'accueil de jour, accueil temporaire dont le nombre n'est pas suffisant s'explique en partie par des difficultés budgétaires pour les gestionnaires pour réserver des places d'accueil temporaire qui doivent rester disponibles à tout moment.

Ces différentes formules sont pourtant essentielles puisqu'elles constituent des solutions de répit pour les familles sans lesquelles le vivre à domicile n'est pas possible.

- **Insuffisance de personnel (nombre et qualification) dans les structures** : le manque de personnel qualifié pour la prise en charge des personnes en perte d'autonomie. Les taux d'encadrement en établissement sont notoirement trop bas et certains métiers, indispensables tels les animateurs en nombre insuffisant.

La qualification du personnel et le renforcement des effectifs passent nécessairement par une politique d'attractivité des filières professionnelles (cf plans régionaux métiers au service des personnes handicapées et personnes âgées initié en février 2008.)

- **Les aidants familiaux à domicile** ne peuvent pallier les insuffisances de personnel qualifié : d'abord ils n'ont pas la formation et sont de plus en plus âgés. Néanmoins ils jouent un rôle majeur dans la politique de soutien au domicile. Si en effet la majorité des personnes âgées peut rester à son domicile c'est bien grâce à l'aide apportée quotidiennement par l'entourage familial, puisque la moitié des personnes âgées de plus de 75 ans reçoivent une aide régulière apportée dans 80% des cas par leurs proches. Comme l'a bien montré la direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques (DREES) en janvier 2006, 70% des bénéficiaires de l'APA continuent à être aidés par leur famille avec une implication horaire 2 fois plus importante que celle des professionnels.

C'est pourquoi la politique de reconnaissance des aidants et de leur formation doit être approfondie en évitant de faire peser sur eux une charge trop importante qui risque de conduire à leur épuisement et pourrait induire des risques de maltraitance.

- **Inégalité dans la répartition géographique de l'équipement** avec des différences entre milieu rural et urbain accentuées par la désertification médicale croissante des campagnes et les difficultés pour avoir une réponse de proximité pourtant indispensable à la personne âgée pour maintenir le lien social avec son voisinage.

3- EVALUATION DES BESOINS

- **La grille AGGIR** qui constitue à ce jour l'outil d'évaluation destinée à mesurer une perte d'autonomie et non un besoin d'aide ne prend donc pas en compte la charge de soins nécessaire dans les maladies neuro dégénératives. Elle est complétée depuis peu par Pathos outil qui s'ajoute au précédent et n'est pas utilisé actuellement dans tous les établissements. Il y a donc nécessité de réformer cette grille qui de surcroît est source d'inégalités de traitement sur le territoire.

Les personnes âgées en perte d'autonomie comme les personnes handicapées ont en commun leur difficulté à effectuer les actes de la vie courante. L'approche doit être à l'instar des préconisations de la CNSA centrée sur une situation de vie quelle en soit les causes et non les publics et une réponse adaptée fondée sur les capacités de la personne afin de préserver son autonomie.

Il est donc nécessaire de disposer pour toute personne en perte d'autonomie d'outils communs d'évaluation et la définition d'un panier commun de soins et de services.

- **La prestation APA pose des problèmes notamment à domicile** : son montant n'est pas suffisant pour couvrir le coût des aides techniques. Les études en particulier de la DREES ont montré que les personnes en perte d'autonomie

notamment en GIR 1 et 2 ne demandent pas la totalité de leur plan d'aide du fait que leur reste à charge qu'elles auraient à supporter serait trop important. L'APA ne constitue donc pas un moyen de solvabilisation des bénéficiaires.

➤ **La question est aussi de définir la profondeur du champ de ce nouveau champ de protection sociale :**

Enfin on peut s'interroger sur le périmètre de ce nouveau champ qui au-delà de sa vocation à payer des prestations (APA et PCH) et à financer les établissements et services, devrait aussi intégrer la politique d'accompagnement incluant en plus le droit à compensation, entre autres la prévention et aussi l'accessibilité.

La **prévention** dont le plan "bien vieillir" a montré l'importance pour éviter la perte d'autonomie.

On sait aussi que le libre choix du lieu de vie pour la personne dépend bien évidemment au-delà de la question fondamentale de ses ressources **des conditions d'accessibilité** (notamment aux commerces de proximité, aux transports, aux services publics) qui permettent de maintenir le lien social sans lequel le maintien à domicile revient à du confinement, d'isolement et conduit inexorablement à la perte d'autonomie.

- COMMUNIQUE -

LE CNRPA S'INQUIETE : le 5^{ème} risque ?

Le CNRPA qui regroupe notamment les associations et organisations représentatives des 13 millions de retraités de notre pays a analysé le texte d'orientations gouvernementales en matière de « 5^{ème} risque de la protection sociale » lors de la séance du 24 juin 2008 et a adopté à l'unanimité la motion suivante :

« S'agissant d'abord du vocabulaire employé, le CNRPA a noté avec satisfaction l'abandon du terme dépendance.

Le CNRPA adhère également au principe de la fixation d'un objectif de reconnaissance **d'un droit universel d'un plan personnalisé de compensation pour l'autonomie** tel que l'avait défini à la quasi-unanimité le conseil de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Toutefois le CNRPA s'interroge sur le flou qui entoure l'allègement du reste à charge des personnes hébergées en EPHAD.

Le CNRPA s'étonne et s'inquiète de l'absence d'annonce de dispositions progressives relatives à la convergence des dispositifs actuels d'APA et de PCH dont l'aboutissement est une compensation pour tous assortie d'une réponse adaptée à chacun.

Le CNRPA ne retrouve pas enfin un financement qui se situe dans la stricte solidarité nationale mais plutôt une combinaison en pâte d'alouette : une alouette de financement public – un cheval de financement privé. Ce qui ne garantit pas l'avenir.

Le CNRPA entend assumer sa part de propositions pour un texte présenté comme : « ayant vocation à évoluer en fonction de la concertation » et exige la présence de représentants dans les commissions ad hoc et sa consultation sur l'avant-projet de loi

COMMUNIQUE du 24 juin 2008

Le CNRPA qui regroupe notamment les associations et organisations représentatives de 13 millions de retraités déplore que toute une série de dispositions envisagées ou déjà adoptées remette en cause la solidarité nationale et ait des conséquences graves sur les conditions de vie des retraités et personnes âgées :

- **la suppression depuis le 1^{er} janvier 2008 de l'exonération de la cotisation patronale pour les personnes âgées** a pour conséquence, pour certaines d'entre elles, la réduction du nombre d'heures d'aide dont elles bénéficient. Cela est contraire au développement du maintien à domicile et à la création d'emplois dans ce domaine.

- **la suppression, à compter du 1^{er} août 2008 du matériel médical du remboursement** par la sécurité sociale dans les établissements alourdira la participation financière des personnes accueillies,

- l'instauration du « bouclier sanitaire » pourrait réduire de fait les ALD, ce qui serait lourd de conséquences pour les retraités et personnes âgées concernés,
- dans le même registre, le CNRPA rappelle son opposition aux déremboursements des médicaments et à l'instauration des franchises.

- Il dénonce la présentation trompeuse du financement du plan d'Alzheimer et réitère sa demande de financement supplémentaire

Toutes ces mesures nouvelles constituent des atteintes graves à l'esprit même de la solidarité nationale en matière de santé.

Elles nous font craindre le pire pour l'avenir.

- LA MALADIE D'ALZHEIMER -

Article de Florence LEDUC, Directrice générale adjointe Union nationale de l'aide des soins et des services aux domiciles

Vivre à son domicile, quel que soit son âge ou sa situation de handicap, est un choix individuel qui interroge la société dans son ensemble.

Respecter ce choix de vie, promouvoir et accompagner l'autonomie des personnes, même lorsqu'elles sont devenues dépendantes des autres pour les actes de la vie quotidienne, poser un regard inscrit dans la parité, sont autant de principes que les services d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile doivent promouvoir.

La maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés, est connue de longue date des services à domicile. Au début des années 80, lorsque je fis mes premiers pas dans l'univers du vivre à domicile, les personnes étaient catégorisées dans la « démence sénile » : il s'agissait de personnes manifestant des troubles cognitifs, de l'anxiété, de l'agitation, des délires et des hallucinations, autant de signes cliniques faisant penser à ce qu'aujourd'hui l'on nomme la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés.

Il a fallu prendre en compte et en considération ces personnes et leurs entourages familiaux, nommer, accompagner, soigner, soutenir, mus par une conviction forte : l'aide professionnelle aux côtés de l'aide des entourages, en complémentarité et en coordination avec les acteurs concernés, du champ sanitaire et social, constitue un atout majeur dans la qualité de vie de ceux qui ont choisi de vivre chez eux avec de vraies difficultés de vie.

C'est en tout cas dans cette démarche d'accompagnement de son réseau que UNA s'est délibérément engagée dans le cadre d'un programme de généralisation de bonnes pratiques professionnelles visant à assumer la responsabilité de l'accompagnement de personnes ou de groupes familiaux souhaitant vivre à domicile, quels que soient l'âge et la pathologie, et ce, jusqu'au bout de la vie.

Toutefois, vivre chez soi doit être un véritable choix, ni la panacée, ni le bon choix, juste un choix accompagné de ses conditions ; car vivre chez soi correspond à une volonté communément admise par les personnes ayant des difficultés de vie, mais vivre chez soi ne saurait être une fin en soi, un objectif à tout prix, si certaines conditions n'étaient pas réunies : entendons-nous bien ! Il ne s'agit pas en permanence de tourner autour des limites du maintien à domicile que personne ne sait circonscrire ; il s'agit bien de réfléchir à ce que vivre et mourir à domicile implique lorsque les difficultés de vie se sont invitées.

Cela constitue le premier travail des organisations professionnelles d'aide, de soins et d'accompagnement des personnes et de leurs entourages à domicile : celui de vérifier que les conditions du vivre à domicile sont réunies !

Un petit minimum de conditions, qui pèsent lourd dans la balance du bien vivre, même avec des incapacités et avec la maladie d'Alzheimer.

Les conditions du vivre à domicile

Le réel désir de la personne de vivre chez elle : comment recueillir et accueillir le désir de la personne concernée à un moment où il semble difficile d'être dans une situation de choix éclairé ; des indices devront être recherchés auprès de la personne elle-même, de son entourage, en se souvenant de ce qu'elle disait et aussi de ce qu'elle disait vouloir au moment où son vouloir était entendu comme juste et

légitime ; mais au fait, ce vouloir ne se repère-t-il pas très longtemps sur le chemin de la maladie d'Alzheimer ? Qui peut dire que la personne ne sait plus ce qu'elle veut , et à partir de quand ?

L'acceptation des aidants familiaux des objectifs et des conditions de cet accompagnement. Les services à domicile doivent vérifier en personne le niveau de compréhension et de connaissance des entourages de la maladie et de ses évolutions, le niveau d'information dont disposent les aidants pour faire face à la situation et aussi leur volonté et leur capacité de faire face sans se déperdre. Ça oblige à regarder et à se regarder, à accepter d'être aidé, à accepter de concéder à d'autres, professionnels de l'aide et du soin, une partie de ses prérogatives, ça oblige à faire le clair entre ce qui est de l'ordre du geste professionnel et de l'aide familiale ; cette aide est souvent appelée naturelle : est-ce si naturel, au bout du compte, de devenir autre chose que ce que l'on est, l'infirmière ou l'infirmier de son conjoint ou de son parent, au détriment de ce que l'on est initialement à l'autre : conjoint / enfant. Ça entraîne de la confusion si l'on n'y prend pas garde !

Faire le clair, c'est aussi se demander si la maladie de l'autre, aussi proche soit-il, doit entraîner une réduction de la vie de la personne à sa position d'aidant ; ne peut être soi et être aidant, un proche et aussi un homme ou une femme, un militant, un travailleur, un grand parent, une personne inscrite dans la vie sociale ? Cette condition d'un bien vivre à domicile est majeure : elle évite aux aidants épuisement et confusion, maladie et dépression, elle évite un gâchis de vie, elle évite aussi la maltraitance, risque majeur dans ce type de situations.

L'évaluation de la situation individuelle permettant de déterminer le projet d'intervention. Cette évaluation va conditionner les contours du bien vivre chez soi, les implications de chacun et les conditions faites à chacun : la personne, l'entourage, les professionnels. L'évaluation consiste à décrire une situation dans sa singularité et l'ensemble de ses dimensions médicales, sociales, psychologiques, environnementales. Elle va tenir compte, dans son processus d'élaboration, des besoins de la personne, mais également des possibilités d'intervention de l'entourage et des professionnels, dans un mode de coopération où chacun trouve sa place aux côtés de l'autre, sa juste place. Elle permet aussi de trouver l'ensemble des réponses que les professionnels vont pouvoir apporter, que ce soit dans le registre de la santé et du soin, dans le registre de l'aménagement du logement, des aides techniques et des aides humaines, de l'aide aux aidants et des solutions financières. Elle permet aussi de trouver la meilleure combinaison possible des réponses en juste adéquation avec la situation, dans sa globalité et dans sa singularité ; il n'existe pas de réponses bonnes pour tous, il existe une réponse pour chacun. Elle demande de l'élaboration ou de la négociation, de l'ajustement permanent pour que chacun s'y retrouve, personne / professionnels / entourage.

La coopération avec les professionnels de santé : ils procèdent au diagnostic, à l'annonce, au traitement et au suivi de la personne malade ; aucun accompagnement de qualité n'est possible par les professionnels de l'aide et du soin sans une rencontre et un partage permanent portant la détermination des objectifs et des moyens, la participation de chacun et la concertation face aux événements qui émaillent particulièrement le parcours de vie des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. Cette coopération permet de transformer des parcours du combattant entre parcours de vie bordé d'obstacles, ceux que la maladie donne à voir et à vivre. Il s'agit ensemble ni de les nier, ni de les contourner, mais de permettre de les surmonter.

L'existence de structures professionnelles, en quantité et en qualité suffisantes, maillant le territoire avec la diversité des solutions permettant l'accompagnement de tous et de chacun. Bien des efforts restent encore à accomplir pour mailler le territoire, former, diversifier, créer des services adaptés aux personnes et aux entourages familiaux. Le plan Alzheimer y pourvoira-t-il ?

Bien entendu, ces grandes conditions doivent s'adapter à chacun, dans son histoire, sa culture, son environnement et ses habitudes de vie ; d'expérience, elles nous font dire que ce minimum réuni (pour certain ce serait un maximum ?) permet une qualité de vie des personnes et des entourages et une qualité de travail des intervenants professionnels missionnés par les organisations.

UNA, tête de réseau regroupant plus de 1 200 structures sur l'ensemble du territoire national, a décidé de s'engager dans un programme triennal visant à accompagner ses structures dans un accompagnement visant à l'adoption de bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et leurs aidants.

Ces recommandations ont été élaborées en tenant compte de trois phases :

- **Le recueil de pratiques** auprès de structures professionnelles expérimentées dans ces accompagnements.
- **La lecture d'ouvrages et recommandations** issus de conférences de consensus.
- **La confrontation de ces recommandations** à partir de « regards croisés » portés grâce à un travail de séminaire par les personnes expertes et reconnues comme telles par la communauté professionnelle, issues de disciplines différentes concernées par le sujet.

Ces recommandations portent sur neuf points :

1. **L'inscription de l'accompagnement** des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants dans le projet institutionnel et dans le projet de services : cela est un passage obligé ! C'est bien l'organisation toute entière

qui s'engage et engage ses moyens et ses ressources, son organisation dans la mise en œuvre d'un cadre dans lequel vont pouvoir s'inscrire des intervenants professionnels. Il s'agit de créer une culture commune, de développer une « culture métier » partagée tant par les administrateurs et directeurs, que par les encadrements intermédiaires, les intervenants professionnels et les usagers associés. Cette inscription permet aussi de se projeter dans un objectif d'évaluation des pratiques professionnelles, propre aux institutions inscrites dans la loi sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002.

2. **L'évaluation de la situation individuelle et le diagnostic**, cela constitue la clé de voute de l'accompagnement. A cet effet, UNA a adapté des instruments d'évaluation à 3 niveaux :
 - **La démarche d'évaluation** des situations individuelles (DESIR) est un guide à destination des professionnels de l'aide, du soin et de l'accompagnement, multidimensionnel ; il s'agit d'un recueil d'information laissant la place à l'expertise du professionnel, à la parole des aidants et à l'avis des personnes concernées ; il comporte une phase de négociation propre à déterminer le projet d'intervention à domicile. Cet instrument est informatisé.
 - **Le R de DESIR** est un outil de e-learning permettant d'appréhender tous les registres de réponse existants dans les divers registres requis (santé/soins/habitat/aides techniques/aides humaines/aide aux aidants/financements existants).
 - **Le référentiel d'évaluation** des situations à risque de maltraitance, tant il est vrai que la maladie d'Alzheimer entraîne des facteurs de risque maintenant bien connus : il s'agit, pour les intervenants professionnels du domicile, de repérer ces risques et de les traiter.
3. **Accompagner** la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés : cet accompagnement doit partir de l'annonce du diagnostic, à l'élaboration du projet de vie et la vie quotidienne. Cela nécessite une appropriation et une expertise sur les méthodes de communication et de soins auprès de ces personnes, et de prendre en compte les choix des personnes en les informant le plus tôt possible des divers dispositifs autour des personnes de confiance, des directives anticipées, de la protection juridique.
4. **Informier et former** les professionnels est une préoccupation de tous les instants. Cela peut passer par une phase de sensibilisation, de formation et aussi de soutien aux intervenants professionnels. En effet, cette confrontation à la réalité humaine de la maladie interroge les professionnels sur leurs valeurs personnelles et celles dont ils doivent être les garants. Les groupes de parole, de soutien, d'élaboration de pratiques professionnelles constituent autant de techniques pouvant être appropriées par les organisations. La formation à ces accompagnements spécifiques est actuellement réalisée dans le cadre de partenariats avec des associations spécialisées.
5. **Accompagner** les aidants familiaux des personnes, c'est leur permettre de tenir debout, en leur apportant l'aide dont ils ont besoin, en les informant, les soutenant, en leur permettant de ne pas être réduits à leur situation d'aidant, dans une approche citoyenne, en leur proposant une diversité de réponses propre à chacun.
6. **Travailler** en partenariat avec les associations spécialisées, les acteurs sanitaires et les travailleurs sociaux. Quelques réseaux existent sur le territoire, de nouvelles maisons pour l'autonomie ouvrent leur porte. Il s'agit de se connaître et de se reconnaître.
7. **Créer** des outils au service des ces accompagnements ; les protocoles sont des outils de travail qui définissent des conditions d'admission, d'intervention, d'organisation de travail et de concertation, des actes techniques, des permanences..., ils permettent de clarifier le rôle et les missions de chacun, ainsi que les modalités de coordination et de transmission entre les différents intervenants.
8. **Adapter et diversifier** les pratiques, notamment par l'expérimentation de nouvelles technologies : cela passe par l'adaptation à l'évolution de la maladie dans le temps, par l'aménagement du logement et l'adoption d'aides techniques adaptées, de développer de nouveaux services : accueil de jour ou de nuit / garde itinérante de jour ou de nuit / hébergement temporaire.
9. Des questionnements éthiques pour un accompagnement humain. Il s'agit pour nous **d'encourager** la création d'espaces pour une réflexion éthique, issue de la pratique du quotidien, de cette rencontre à l'occasion de la relation d'aide et de soins ; ces espaces permettent d'évoquer les questions relatives aux traitements, à l'intrusion à domicile, à la prise de risques, à la liberté d'aller et venir, aux nouvelles technologies à la fin de vie.

Beaucoup de chemin a été parcouru, bordé de personnels et de professionnels, d'expérience ancrée dans le temps ; mais le chemin est à poursuivre pour aider les organisations professionnelles à être présentes aux personnes et à leurs aidants.

UNA s'est engagée à relever ce défi, les trois prochaines années y pourvoiront...