

# La prise en charge du grand âge ? Quel répit pour les aidants ?

Vers une nouvelle approche dans le cadre de la 5e branche

## Sommaire

Préface	3
Introduction	4
Jean-Pierre DECOOL, Sénateur du Nord	
Sylvio CICCOTELLI, Président de l'association ZAIPHIR	
Prise en charge de la dépendance et du Handicap	
en établissement et à domicile constat et perspectives	6
Daniel CHASSEING, Sénateur de la Corrèze	
Victoire JASMIN, Sénatrice de la Guadeloupe, Secrétaire du Sénat	
Quelle place pour les proches Aidants ?	12
Laurence ROSSIGNOL, vice-présidente du Sénat, ancienne Secrétaire d'État chargée de la Famille,	
des Personnes âgées, de l'Autonomie et de l'Enfance	
Paul CHRISTOPHE, Député du Nord, vice-président de la Commission des Affaires sociales,	
Auteur des lois sur les proches Aidants et de l'initiative portant création de la Branche	
Les institutions et les aidants : approche actuelle et prospective	17
Olivier CALON, Président de la Coordination Régionale des Retraité et Personnes Âgées d'Île-de-France	
L'évaluation et l'accompagnement psychique des proches Aidants	19
Docteur Ovidiu POMIAN, Médecin Psychiatre	
Des approches innovantes de l'accompagnement dans la dépendance	22
Sandra PIT, Directrice de l'association Pulse Sport Santé	
Claire OPPERT, Violoncelliste, Musicothérapeute	
L'EHPAD d'après demain : la Fondation Schadet-Vercoustre à Bourbourg	27
Audrey BERNARD, Directrice de la Fondation Schadet-Vercoustre de Bourbourg	
Regards croisés, témoignages d'Aidants	31
Isabelle GOSSET, Présidente de l'association « Où sont mes clefs ? »	
Claire CHAMPEIX, Policy Officer de l'association européenne « Eurocarers »	
Études, accompagnements bancaires et financements	37
Leticia HACHEM, Responsable de marché « Santé et Associations », La Banque Postale	
Sébastien VILLERET, Responsable d'études, La Banque Postale	
Action sociale des régimes de retraites complémentaires	40
Brigitte PISA, Vice-présidente de la Fédération Agirc-Arrco	40
L'Assurance Maladie et la Prévention	42
Laurent VIVET, Directeur général de l'UCECAM Alsace	
Présentation de l'Avenir du Muesberg	43
Maître Baptiste PREZIOSO, Avocat à la Cour	
Conclusion	45
Marie-Anne MONTCHAMP, ancienne ministre, ancienne Présidente de la Caisse nationale	
de solidarité pour l'autonomie, Directrice générale de l'OCIRP	
Jean-Christophe COMBE, Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées	
Synthèse	50

## Préface

La prise en charge du grand âge et de la dépendance sonne comme une rengaine depuis de nombreuses années au grand dam des personnes fragiles en perte d'autonomie et leurs aidants. Pourtant, toutes les projections s'accordent pour affirmer que ces enjeux seront au coeur de notre société au cours des prochaines années. Nul ne peut encore faire l'oreille sourde.

De récentes révélations ont mis en exergue une vile monétisation de la personne âgée en dépit de sa dignité. Nous ne pouvons le tolérer. Aussi faut-il souligner que deux années plus tôt, le Parlement actait la création de la cinquième branche par le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2021 dédiée au financement de l'autonomie. Toutefois, son déploiement pose encore de nombreuses questions financières et organisationnelles. Cet électrochoc a permis de remettre l'ouvrage sur le métier. De nombreuses initiatives

profondément généreuses essaiment sur notre territoire national.

Le colloque intitulé « La prise en charge du grand âge ? Quel répit pour les Aidants ? Vers une nouvelle approche dans le cadre de la cinquième branche de la sécurité sociale. » qui s'est tenu le 8 juillet au Sénat, a pris le parti d'en présenter certaines, afin d'esquisser ce qui pourrait être une nouvelle approche de la prise en charge du grand âge et des aidants. Les thématiques de la culture, de l'alimentation, du sport-santé comme la fondamentale question du financement y ont été discutées.

Avec l'association ZAIPHIR, nous avons pensé ce colloque afin d'apporter des éléments de réflexions politiques, philosophiques, pragmatiques et, humblement, une pierre à l'édifice de notre société future.

Jean-Pierre DECOOL, Sénateur du Nord

### Introduction

Jean-Pierre DECOOL, Sénateur du Nord Sylvio CICCOTELLI, Président de l'association ZAIPHIR

#### Jean-Pierre DECOOL

Sénateur du Nord

Monsieur le Président, Chers collègues, Mesdames et Messieurs en vos grades et qualités, Il n'est plus temps de tourner autour du pot. Le constat est partagé. L'autonomie et la dépendance sont au coeur de nos discussions depuis déjà trop longtemps et – nous le savons – seront au coeur de notre société dans les prochaines années.

D'après des projections, nous pourrions avoir dès 2030, dans moins de 10 ans, trois millions de personnes dépendantes et autant de personnes propulsées, malgré elles, dans une situation d'aidance. Autrement dit, près d'une personne sur dix sera donc concernée par les enjeux de la dépendance dans moins de dix ans... Malgré tout, il semble que nous ne soyons pas encore prêts.

À ce titre, nous pouvons condamner les dérives mises en lumière par Victor Castanet dans son enquête « les fossoyeurs » - je tiens d'ailleurs à lui adresser mes remerciements pour son travail extrêmement important.

Pour ma part, je dirais simplement que je ne me résoudrai jamais à ce que la dignité soit bradée sur l'autel des économies de marges. Je ne pense pas qu'il soit indispensable de m'appesantir sur certains scandales.

Alors oui, nous en sommes conscients : l'urgence est là et la prise de décision doit être rapide.

Toutefois, nous sommes, et je pèse mes mots, face à un choix de société. Les décisions d'aujourd'hui structureront les prochaines décennies. Alors les décisions doivent être concertées avec les acteurs de terrains, les experts, les aidants et les aidés... C'est tout l'enjeu de ce colloque.

Il faut souligner, que les différentes thématiques abordées ce matin ont pour dénominateur commun la volonté d'accompagner les personnes dépendantes et les aidants, considérant que celles-ci ne sont pas des « produits » financiers!

Je tiens à remercier tous les intervenants qui ont accepté de venir aujourd'hui. Je salue leurs parcours et leurs engagements pour une société plus juste tout au long de la vie. Naturellement, je remercie chaleureusement le Président du Sénat, Gérard LARCHER, qui a accepté que ce colloque se tienne dans les murs du Palais du Luxembourg sous son haut patronage.

Je souhaite que ce colloque apporte des éléments de réflexions politiques, philosophiques et pragmatiques et qu'il apporte ainsi humblement une pierre à l'édifice de notre société future. Pour ma part, en tant que parlementaire, je ne manquerai pas d'en prendre acte.

Je laisse maintenant la parole à Sylvio CICCOTELLI, Président de l'association ZAIPHIR avec lequel nous avons organisé ce colloque. ZAIPHIR n'est pas une suprastructure mais un creuset de réflexion et d'accompagnement des projets.

Sylvio CICCOTELLI s'associe au sénateur DECOOL pour remercier les participants.

#### Sylvio CICCOTELLI,

#### Président de l'association Zaiphir

Pendant ce colloque, nous allons nous pencher sur un sujet qui peut être parfois dur pour celles et ceux qui l'ont vécu dans leur chair...

L'allongement de la durée de la vie est la conséquence heureuse de notre modèle social. D'autres pays ne se posent pas les mêmes questions. Nous, «nous avons» et eux «Nos prédécesseurs ont construit» un modèle social qui permet d'allonger la vie. Le problème c'est l'allongement de vie en bonne santé ou pas.

Cela dit, il n'y a pas de fatalité, on peut avoir une longue vie heureuse. Il n'y a pas de continuum qui nous prédestine à résider en EHPAD.

Beaucoup de gens résident jusqu'au bout chez eux. On entend souvent dire « Je veux être chez moi ». C'est une solution car Il n'y aura pas d'extension à l'infini d'établissements pour personnes âgées dépendantes, pour personnes handicapées et le vivre chez soi est un vœu que nous souhaitons voir traiter de ace.

Nous allons parler du statut de l'aidant, de l'aidante. On n'est pas aidant par choix.

Dans le handicap, c'est un long processus d'accompagnement de la personne aidée. Pour l'aidant, l'aidante auprès de personnes âgées, c'est un problème qui vous tombe dessus presque du jour au lendemain. Vous n'avez pas choisi. Vous vous retrouvez ainsi subitement l'aidant, l'aidante de votre papa de votre maman, de votre époux, de votre enfant et ça c'est un vrai sujet, parce que personne n'y est préparé et nous savons qu'il y a des vraies difficultés à coordonner et à organiser tout cela.

Sur le répit, sur ces problèmes d'accompagnement des personnes âgées, beaucoup a déjà été écrit. On ne va pas philosopher.... tout est quantifié depuis plusieurs années. Nous savons précisément où l'on va. On sait que les personnes nées en 40 ont 80 ans, ceux nés en 60 ont 60 ans, etc.

Tout est quantifié tant sur les cohortes à venir que sur les pathologies et les comorbidités, tout est déjà écrit et la littérature est abondante. Il faut arrêter de philosopher, maintenant, nous devons passer à la pratique.

ZAIPHIR est né d'un curieux concours de circonstances, lors de l'inauguration d'une résidence senior à Tulle. Dans les discussions, devant tous les projets qui fusaient de tous côtés, la question s'est naturellement posée : est-ce qu'il ne serait pas temps d'avoir une coordination? De fédérer les énergies et de convertir les forums de réflexion en laboratoires? Un grand groupe de protection sociale a servi de déclencheur au processus de création.

Il serait très bien qu'à la suite de ce forum, des solutions pratiques soient actées. Considérant toutefois qu'on doit avoir le droit à l'erreur, que l'on oublie, sur ce sujet, le principe de précaution, ce fameux principe qui n'aurait pas vraiment incité les hommes préhistoriques à sortir de leur caverne.

Ensuite nous pourrons expérimenter et si cela marche bien, on devra essaimer.

### Prise en charge de la dépendance et du Handicap en établissement et à domicile : constat et perspectives

Daniel CHASSEING, Sénateur de la Corrèze Victoire JASMIN, Sénatrice de la Guadeloupe

#### Daniel CHASSEING,

Sénateur de la Corrèze, vice-président de la commission des affaires sociales, médecin de formation.

M. Chasseing expose un projet d'amélioration de la prise en charge de la dépendance, du Grand âge pour les cinq ans qui viennent. Ce projet présenté ci-après, est bien sûr amendable.

Contexte général

Dégradation des comptes publics
Désertification médicale
Pandémie de Covid-19
Abandon du Plan Grand âge
Ségur de la Santé
Création de la Sème branche

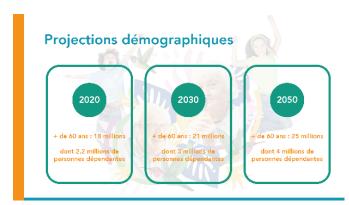
Le déficit de la sécurité sociale est connu - moins 35 milliards d'euros en 2020 (moins de recettes plus de dépenses) dû notamment au COVID, 12 milliards par an en 2020 et 2021, -25 milliards en 2021, 22 milliards en 2022 et projection de -13 milliards en 2024 et 2025

### Nous devons reprendre le Plan Grand âge mis en sommeil.

La 5e branche d'assurance maladie a été votée en août 2020 pour une prise en charge de la dépendance par la collectivité nationale mais non financée. En 2022, les EHPAD bénéficieront bien d'une augmentation de leur financement dû au Ségur de la Santé pour 2,2 milliards d'euros, avec quelques crédits pour la rénovation des EHPAD et les aides à domicile mais seulement 200 millions d'euros pour

la création d'emplois d'aides-soignants, ce qui correspond à un 1/2 emploi, environ par EHPAD sur les 7 500 EHPAD.

La démographie nous montre aussi la nécessité de ce plan. 18 millions de personnes de plus de 60 ans en 2020, 21 millions en 2030, 25 millions en 2050 1,4 million sont bénéficiaires de l'APA en 2020, 1,6 en 2030 et 2 millions en 2050.



Très majoritairement, les Français souhaitent rester à leur domicile jusqu'à la fin. Nous devons, appliquer le plan Grand âge pour optimiser la prise en charge de la dépendance en augmentant le nombre de soignants à domicile, en EHPAD avec une meilleure coordination.

### Définir une nouvelle politique de prise en charge de la dépendance.



#### **Quelles propositions?**

- 1. Par décentralisation, confier la gestion des personnes âgées aux départements, notamment les trois budgets : soins et dépendance qui vont fusionner et hébergement en EHPAD et la totalité des budgets du maintien à domicile : SAAD et SIAD, contrairement à ce que dit la Cour des comptes.
- 2. Création d'une maison des ainés et des aidants par département sur l'ensemble du territoire national, avec un **guichet unique** au niveau départemental pour les personnes âgées et leurs aidants, destiné à les informer, les orienter et les accompagner dans leurs démarches
- 3. Disposer d'un relai sur les territoires par un EHPAD PIVOT pour la prise en charge de la dépendance en établissement et à domicile.

### En établissement, selon France Alzheimer :

- 70 % des personnes en EHPAD ont des troubles cognitifs (12 % du comportement)
- L'âge d'entrée en EHPAD : 86 ans séjours : 2 ans et 112
- 50 % sont en GIR 1 et 2 avec un GMP à 730 en 2020
- 680 en 2010

Améliorer l'accueil en établissement

1

Pusionner les budgets soins et dépendance et les décentraliser vers les départements
Conformérient aux recommandations du Rapport Libeul et de la Cour des comptes
Cour des comptes

Augmenter de 20% le nombre de soignants supplémentaires en EH/PAO d'ici 2030
Soit 35 000 emblos supplémentaires en EH/PAO d'ici 2030
Soit 12 000 postes de de nocadément de 0,4 scipantra pur cersionnaire contre 0,3 scipantes supplémentaires de la conformation de not le conformation de la conformation de

Si les pratiques actuelles sont conservées, il faudra 100 000 places supplémentaires en EHPAD entre 2020 et 2030 selon la DRESS.

Avec un plan Grand âge, l'assurance maladie devra financer par la CNSA l'intégralité des budgets soins dépendance amenés à fusionner.

Afin de prendre en charge décemment les résidents, nous devrons augmenter rapidement de 20 % le nombre de soignants pour ne pas faire les toilettes à la course, mieux accompagner les troubles cognitifs, contrôler la nutrition et accompagner les activités culturelles et physiques aux pensionnaires.

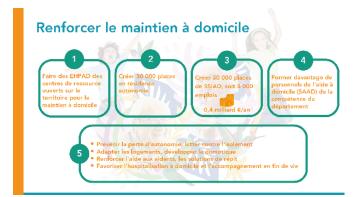
Philippe BAS, dernier Ministre de la Santé de J.

CHIRAC indiquait déjà en 2007 dans un rapport très complet que, pour un GMP avoisinant 750 (c'est le cas) il faudrait atteindre un taux d'encadrement d'un emploi par pensionnaire. Nous sommes à 0,6 et seulement 0,3 emploi soignant par pensionnaire. De plus, il faudrait créer des unités d'hébergement renforcés avec davantage de personnels.

#### D'ici 2030, nous proposons:

- la création de 30 000 places nouvelles en EHPAD au lieu des 100 000 places préconisées par la DRESS avec 12 000 emplois soignants supplémentaires pour un budget de 0,6 milliard d'euros par an.
- d'augmenter les effectifs actuels des EHPAD de 35 000 emplois soit 5 emplois par EHPAD, (augmentation de 20 %) pour parvenir à un taux d'encadrement de 0,4 soignants par pensionnaire au lieu de 0,3 actuellement.

Concrètement, cela signifie qu'une aide-soignante passera de 45 à 60 minutes pour s'occuper d'un pensionnaire par jour. Cela permettrait aux aides-soignantes de prendre en charge seulement 7 personnes le matin au lieu de 10 actuellement et de passer de 15 minutes à 30 minutes pour effectuer la toilette faite trop rapidement.



Cette augmentation relative proposée de 30 000 le nombre de places en EHPAD nécessiterait un investissement important sur le maintien à domicile qui serait géré par un EHPAD pivot sur le territoire avec des professionnels qui se déplacent au domicile de la personne âgée pour mettre en place avec la famille un plan d'aide coordonnée avec le SAAD et le SSIAD pour adapter le maintien à domicile ou orienter vers des résidences autonomie ou en EHPAD. Cette équipe composée par le personnel de l'EHPAD: un ergothérapeute (pour plusieurs territoires) une assistance sociale, un infirmier avec l'avis du médecin traitant afin de prévoir l'adapta-

tion des logements à la dépendance, la mise en place de la domotique, prévenir la perte d'autonomie et les troubles cognitifs, coordonner les acteurs dans leurs interventions et renforcer l'aide aux aidants.

Pour les personnes âgées qui ne souhaitent pas aller en EHPAD ni rester dans leur logement (parce que trop isolé dans le territoire ou difficile à adapter) et si les personnes n'ont pas de troubles cognitifs, nous prévoyions la création de 30 000 places de résidence autonomie avec un panier de prestations repas, prévention de la perte d'autonomie, blanchisserie...

Créer des maisons de répit pour prévenir l'épuisement des aidants, favoriser l'hospitalisation à domicile et l'accompagnement en fin de vie.

Prévoir davantage de personnels en SAAD, créer des brigades de visiteurs pour lutter contre l'isolement des personnes.

#### Créer 30 000 places de SSIAD avec 10 000 emplois soignants pour un budget de 0,5 milliards d'euros par an.



Pour cela, il faut plus de personnes travaillant dans le grand âge. Favoriser l'attractivité, lancer un grand plan national pour ces métiers permettant une hausse massive, significative des effectifs et une meilleure attractivité des métiers.

Nous devons développer l'apprentissage dans ce secteur et les perspectives de carrière pour les aides-soignants et surtout les perspectives de carrière pour les métiers d'aides à domicile avec une formation continue reconnue et mieux rémunérée, renforcer le nombre d'infirmiers. Il faut laisser aux soignants le temps suffisant pour favoriser les temps d'échanges avec les pensionnaires en EHPAD et à domicile.



#### Fluidifier les parcours des personnes âgées:

- simplifier les démarches avec un guichet unique,
- reconnaître le rôle des aidants,
- permettre l'accès des personnes âgées à un service de médecine ou de gériatrie sans passer par les urgences ou avoir des urgences gériatriques,
- mieux coordonner les intervenants à domicile,
- faciliter les hospitalisations à domicile, les interventions de soins palliatifs,
- développer l'accueil temporaire et de jour en créant des EHPAD ouverts sur le territoire avec accès aux PASA.
- mettre en place des visio-conférences pour s'entretenir avec la famille.

En conclusion, dans cette présentation le médecin traitant est peu cité mais son rôle est primordial dans les décisions à prendre avec la famille et en plus pour le traitement pour les actes infirmiers de kinésithérapie et de SSIAD qu'il prescrit.

#### Conclusion

Pour une prise en charge décente de nos aînés, ce scénario privilégiant le maintien à domicile nécessite d'ici à 2030 :

- 30 000 places supplémentaires en EHPAD avec 12 000 soignants supplémentaire alloués
- 35 000 soignants supplémentaires pour les 7 500 EHPAD existants
  30 000 places de SSIAD avec 8 000 emplois
- 30 000 places en résidence autonomie

Nous devons mettre en oeuvre un grand plan de recrutement et de formation pour les aides-soignants, infirmiers et aides à domicile.

de majoration importante de scénario maintiens à domicile ou de résidences autonomie est possible avec un renforcement des intervenants à domicile, une meilleure coordination afin de limiter les créations de places en EHPAD sans les supprimer puisque nous gardons 30000 places nouvelles en EHPAD au lieu des 100 000 préconisées avec 12 000 emplois:

- 35 000 d'emploi soignants dans les EHPAD existants pour améliorer le temps d'encadrement
- 30 000 places de SSIAD avec 10 000 emplois
- 30 000 places de résidence autonomie

Au total 55 000 emplois d'aides-soignants, aidessoignantes et infirmiers seraient nécessaires pour un coût de 2,8 milliards d'euros par an pris en charge par la cinquième branche d'assurance maladie, environ 3 milliards si nous voulons aider les investissements de création, de rénovation des FHPAD ou des résidences autonomie.

Parmi ces 55 000 emplois, il faut créer d'urgence 20 000 emplois en 2023/2024 ; cela représente trois emplois par EHPAD pour assurer une prise en charge décente meilleure des personnes âgées.

Par ailleurs, le **prix de l'hébergement** devra trouver une solution adaptée aux revenus.

Ce chiffrage évidemment perfectible semble être le minimum pour une prise en charge décente de nos ainés, de leur dépendance en EHPAD et à domicile et bien sûr il faut un grand plan de formation. Certains indiquent un besoin de 200000 emplois mais j'ai voulu ici proposer un projet crédible finançable innovant à domicile en insistant sur les mesures totalement indispensables attendues par les salariés et les familles.

P7: Modification dans la diapositive incluse à la p7. Le sénateur souhaiterait que soit décomposée ainsi la répartition des emplois et places supplémentaires dans les EHPAD: «Pour une prise en charge décente de nos aînés, ce scénario privilégiant le maintien à domicile nécessite d'ici 2030:

- 30 000 places supplémentaires en EHPAD avec 12 000 soignants supplémentaires alloués
- 35 000 soignants supplémentaires pour les 7 500 EHPAD existants
- 30 000 places de SSIAD avec 8 000 emplois
- 30 000 places en résidence autonomie

Nous devons mettre en oeuvre un grand plan de recrutement et de formation pour les aides-soignants, infirmiers et aides à domicile».



#### Victoire JASMIN,

Sénatrice de la Guadeloupe, secrétaire du Sénat, membre de la commission des affaires sociales – vice-présidente de la délégation sénatoriale aux outre-mer

Le grand âge et l'autonomie sont des sujets au cœur de nos préoccupations. Ce sont des enjeux majeurs de notre société. Au moment même où nous devons apprendre à vivre avec la COVID 19, il nous appartient de prendre la mesure des évolutions de notre société pour répondre aux besoins émergents de cette tranche de la population.

Concourir à une véritable politique du Grand âge, voilà le défi que nous aurons à relever dans les prochaines années. Innover, repenser les dispositifs, oui mais en mettant toujours au cœur de nos actions, la dignité et l'humanité.

Les récentes révélations de pratiques ignobles et inhumaines dans certains établissements d'hébergement de personnes âgées et dépendantes nous obligent aujourd'hui plus que jamais.

Ces situations appellent à plus de vigilance. Il est impératif de renforcer les contrôles pour garantir les conditions d'hébergement de nos ainés mais aussi certifier de la bonne utilisation des fonds publics car de nombreuses personnes ont recours à l'aide sociale à l'hébergement pour accéder à ces établissements.

Bien que des dispositions aient déjà été prises pour promouvoir une société plus inclusive, transgénérationelle, nous devons aller plus loin. Aujourd'hui, nous devons être en capacité d'impulser une dynamique pour rendre plus attractifs les métiers de l'accompagnement et du soin tout en construisant les EHPAD de demain.

En effet, depuis quelques années, la démographie française se résume à un vieillissement de la population, un allongement de l'espérance de vie ; ce qui contribue à ce que notre population soit davantage exposée aux risques de dépendance.

# Au sein des territoires ultramarins, ces deux constats sont encore plus marqués.

Réputés pour être des territoires très centrés autour de la solidarité familiale, on constate ces dernières années qu'elle tend à s'affaiblir avec la mutation démographique et les nouveaux modes de vies. L'aménagement du territoire y est pour quelque chose parce que personne n'habite presque plus dans des maisons isolées autonomes mais quelquefois dans des immeubles et on n'a pas forcément toute la famille à proximité. Les aidants familiaux étant moins disponibles, il y a un recours accru aux services d'aide à la personne et de plus en plus de déplacements en structures d'hébergement.

En Guadeloupe, d'ici 2030, la proportion de personnes âgées représenterait un tiers de la population globale. Cependant le taux d'équipement pour personnes âgées dépendantes reste l'un des plus faibles de France. En effet, on compte 42 places en hébergement et 39 lits médicalisés pour 1000 personnes âgées de plus de 75 ans. De plus les tarifs d'hébergement en EHPAD sont très élevés en Guadeloupe. Ils sont les 3e plus chers de France.

# Alors comment garantir un accès en hébergement aux personnes âgées dépendantes ?

Lorsque l'on sait que dans le même temps les ressources financières des guadeloupéens ne sont pas suffisantes. Comment lutter efficacement contre l'isolement et la précarité de nos ainés ?

La création de la 5e branche de la sécurité sociale est une réponse institutionnelle mais des solutions différenciées en corrélation avec le schéma départemental de l'autonomie, entre autres, devront être mise en œuvre pour répondre aux enjeux de la prise en charge adaptée et diversifiée.

Des réflexions avec les acteurs locaux autour de ces questions seront nécessaires à court et moyen terme pour orienter et adapter les dispositifs de droit commun et faciliter la mise en place d'aides facultatives, notamment.

Enfin pour objectiver cette question et mettre en perspective les grands chantiers de demain, une attention particulière devrait être apportée dans les prochains mois pour coordonner la prise en charge des personnes âgées à travers les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) dans le cas des méthodes d'actions pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie les MAIA, conformément à l'article 23 de la loi 2019-774 du 24 juillet 2019.

- La mise en place de procédures pour renforcer les contrôles en établissement et garantir la qualité des soins et la qualité de vie est nécessaire.
- Optimiser les solutions d'hébergement pour les personnes âgées en étoffant et en

diversifiant l'offre de services permettant un maillage du territoire, en alternant les EHPAD, les résidences autonomie, comme lieu de vie, d'accompagnement et de soins.

• Veiller à l'accessibilité tarifaire des établissements d'hébergement. En Guadeloupe, sur 1518 places d'hébergement, 1324 places sont éligibles à l'aide sociale.

Une réponse adaptée, c'est aussi une réponse qui prenne en compte les personnes handicapées vieillissantes.



### Quelle place pour les proches Aidants ?

Laurence ROSSIGNOL, vice-présidente du Sénat, ancienne Secrétaire d'État chargée de la Famille, des Personnes âgées, de l'Autonomie et de l'Enfance

**Paul CHRISTOPHE**, Député du Nord, vice-président de la Commission des Affaires sociales, Auteur des lois sur les proches Aidants et de l'initiative portant création de la Branche

#### Laurence ROSSIGNOL,

vice-présidente du Sénat, ancienne Secrétaire d'État chargée de la Famille, des Personnes âgées, de l'Autonomie et de l'Enfance.

Paul Christophe a fait un tableau exhaustif de l'état du droit et de l'évolution, je vais partager avec vous une série de questions que j'ai toujours eu en tête au moment où j'ai travaillé sur ces sujets puisque j'ai eu la responsabilité de porter la loi de l'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV) et donc de créer la reconnaissance par la loi, si ce n'est du statut du moins de l'existence des aidants. Le statut est venu progressivement avec dans la loi de 2015, le droit au répit.

# Pourquoi aujourd'hui la question des aidants est un sujet de politique publique?

Pendant des décennies, des siècles il y a eu des personnes en perte d'autonomie et des personnes qui s'en occupaient.

Je vois trois facteurs au fait que cela devienne un sujet de politique publique :

- Le vieillissement : le fait qu'il y a de plus en plus de personnes en perte d'autonomie et cela croit continuellement
- L'activité professionnelle des femmes
- La mobilité des individus et l'évolution de la structure familiale qui passe d'une structure familiale sédentaire et élargie à une famille nucléaire restreinte autour du couple et des enfants et dont la mobilité professionnelle a accru la mise à distance des personnes aidés.

D'un certain point de vue, les aidants, les aidantes ont fait le travail bénévolement pendant des siècles et donc ce n'est devenu un problème de politique publique qu'à partir du moment où ce travail bénévole fait par les aidantes est venu entrer en concurrence avec l'activité professionnelle de ces mêmes aidantes et aussi à partir du moment où le vieillissement de la population a amené des personnes âgées à être seules avec des personnes en perte d'autonomie.

De mon point de vue, tout sujet de politique publique doit être regardé sous l'angle de l'impact qu'il a sur les inégalités entre les femmes et les hommes.

### Et sur la question du vieillissement, il y a deux voies d'entrée par ce prisme-là :

- D'abord le fait que les personnes âgées en perte d'autonomie sont majoritairement des femmes en raison des données de longévité et
- d'autre part le fait que les aidants sont aussi majoritairement des femmes.

Quand on a créé cette reconnaissance de l'aidant dans la loi, je me suis alors posé la question et je continue de me la poser : est-ce-que la reconnaissance de l'aidant va être un facteur de soulagement pour les femmes actives ou est-ce que cela va être au contraire un facteur supplémentaire d'inégalité professionnelle comme le sont déjà les grossesses pour elles ?

On sait que les femmes ont des retards de carrière et des facteurs d'inégalité professionnelle qui sont exactement liés aux grossesses et beaucoup de femmes commencent réellement une carrière professionnelle après que les enfants ont un peu plus d'autonomie et c'est le moment où elles vont se trouver en situation d'aidande et être percutées là par un nouveau facteur qui va peser sur leur investissement professionnel.

Il y a là, une ambiguïté, une difficulté, une contradiction qu'il est à la fois nécessaire de faire reconnaître dans le code du travail la situation des aidantes et aidants pour alléger leurs charges et en même temps toute reconnaissance d'une activité auparavant bénévole qui pesait sur les femmes dans le travail est un facteur d'inégalité professionnelle.

Ma seconde réflexion porte sur la **frontière** entre aidant familial et professionnel. Il y a une grande porosité entre ces deux statuts et où est la limite entre les deux?

Par exemple, quand je vois que, en VAE, on peut faire valoir ce que l'on a fait comme aidante, je me pose la question s'il ne s'agit pas de maintenir les activités professionnelles des femmes dans le secteur du soin et du care, qui est par ailleurs un secteur sous rémunéré, comme chacun le sait.

Donc comment se fait de manière positive cette proximité entre un savoir expérientiel que les aidants acquièrent incontestablement. Comment gérer de manière positive cette proximité entre professionnel et non professionnel ?

Je voulais poser ces deux sujets. Ce sont des contradictions qu'il faut avoir en tête lorsque l'on réfléchit à la situation des aidants.

Pour ce qui est du répit c'est bien entendu un droit. Des structures d'accueil se sont créées qui sont des lieux de répit.

On avait travaillé sur la question du baluchonnage que j'ai vu revenir et là encore on s'était posé une question. En effet, le baluchonnage est absolument dérogatoire au code du travail et pour autant il y a dans le baluchonnage quelque chose d'extrêmement séduisant et intéressant.

Comment porter et proposer le baluchonnage qui est une vraie solution, sans mettre le pied dans la porte du code du travail et ouvrir la voie à des dérogations sur le temps de travail, etc.

Le législateur est toujours dans ces contradictions là. Le répit, c'est d'abord le tissu sanitaire et médicosocial dans lequel la personne aidante et la personne en perte d'autonomie est insérée.

Le premier répit pour les aidants : c'est l'accès aux soins

La solidité et la sécurité des urgences,

La solidité et la sécurité de l'accès à un hôpital proche,

La sécurité et la solidité d'un médecin de proximité. Je suis inquiète de cet aspect-là. L'aidant ne peut pas se substituer aux déserts médicaux, aux fermetures des urgences et plus le tissu sanitaire se fragilise plus l'aidant est en difficulté, parce que l'on ne peut être aidant que quand on est totalement réassuré sur le fait que l'accès aux soins, aux urgences et à l'hospitalisation est garanti dans le territoire dans lequel on habite.

#### La qualité de l'accès aux soins conditionne totalement la sécurité de l'aidant parce que cela conditionne la sécurité de la personne autonome.

À partir de ces réflexions engagées, du travail qui a été fait par le législateur, de ce que l'on attend de la 5e branche (on est tous en attente de savoir comment elle va être financée) et dans la dynamique de ces réflexions, à propos du répit et des aidants, grâce au travail qui a été fait autour du vieillissement, on a ouvert les portes vers la compréhension d'autres situations qui relèvent de « l'aidance », qui sont de l'accompagnement de personnes en grande difficulté qui n'entrent dans aucune des catégories qui sont aujourd'hui identifiées par la loi.

Je pense par exemple que les mères monoparentales sont en situation de charge mentale et d'épuisement tout à fait similaires aux aidants. On réfléchit avec leurs associations à la mise en place d'un droit au répit pour les mères monoparentales. On peut élargir cette idée du répit pour d'autres situations d'isolement. On identifie : Le handicap.

Les enfants atteints de graves maladies,

Le champ de la santé mentale avec des troubles psychiatriques qui ne sont pas gérés et qui sont une énorme charge pour les familles.

Les passages aux urgences pour gestes suicidaires des 11-17 ans ont augmenté de 35 % au cours de la dernière année. Les services de pédo-psy sont saturés. Les parents de ces enfants ce sont des aidants non reconnus encore par la loi.

Nous avons un immense chantier à mener qui est celui de l'articulation entre nos responsabilités humaines non sous traitables et d'autre part ce que nous sommes en droit d'attendre et d'exiger des services publics sanitaires et médicaux sociaux.

#### Paul CHRISTOPHE,

Député du Nord, vice-président de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale

Dès mon arrivée en 2017 à l'Assemblée nationale, je me suis attaché à défendre la cause des aidants. J'ai eu à défendre et travailler ce sujet, car le rôle des aidants a été trop longtemps et injustement ignoré.

C'est en 1994 que l'expression proche aidant apparait pour la première fois mais il a fallu attendre près de deux décennies pour qu'une prise de conscience émerge dans notre société sur l'existence de ces proches aidants que nous côtoyons tous sans parfois le savoir.

Il y a la sphère de l'intime et de la famille. Il n'est souvent pas facile pour un proche aidant lui-même de s'identifier comme tel. Cette situation apparaît comme normale pour l'aidant dès lors qu'il s'agit d'un époux, d'une épouse, d'un père, d'une mère ou même d'un enfant. On décide rarement de devenir aidant. Brutalement ou insidieusement le handicap ou la perte d'autonomie s'installe et amène le proche à cette fonction qu'il investit le plus souvent par amour ou par devoir, sans préparation, sans formation et parfois sans accompagnement.

Être aidant aujourd'hui implique certains sacrifices et conduit à opérer des choix, des aménagements, voire des renoncements dans tous les aspects de la vie professionnelle et personnelle.

Les aidants consacrent ainsi moins de temps à leur famille, à leur travail, à leurs loisirs et à leur repos négligeant bien souvent leur propre santé quand l'effort devient trop lourd.

On estime aujourd'hui qu'il y a dans notre pays entre 8 et 12 millions d'aidants, des « pivots invisibles de notre système de protection sociale ». Je dis bien «on estime» puisque le dernier recensement crédible remonte à 2008.

En décembre 2017, j'ai eu l'opportunité de défendre une proposition de loi pour transposer un dispositif existant au profit des parents d'enfants gravement malades ; celui du don de congés non pris

entre collègues. La proposition a été adoptée en décembre à l'assemblée, en janvier au Sénat, elle a été promulguée en février par le Président de la République.

Loin d'être un point final, elle consistait plutôt une entrée en matière pour que chacun puisse se saisir du sujet **des proches aidants** au sein de notre assemblée. C'était aussi l'occasion de médiatiser

la question des aidants et pour ne rien vous cacher, à l'époque, lorsque les médias nationaux m'interrogeaient la question en off c'était « c'est quoi un aidant? ». Preuve en était que ce sujet méritait d'être partagé avec le plus grand public pour permettre d'avoir une meilleure audition.

Il existe actuellement dans notre droit un congé de proche aidant créé par la loi ASV (Adaptation de la Société au Vieillissement). Ce droit au congé pour une durée maximale d'un an permet à toute personne de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Si ce congé a le mérite d'exister, l'absence d'indemnisation freine ceux qui souhaiteraient en bénéficier. Peu de personnes sont en capacité d'abandonner une année de revenus et la peur de se placer dans une situation de précarité financière contraint trop souvent l'aidant à renoncer à ce droit. Pour continuer à s'occuper de leurs proches, bien souvent l'aidant prend un arrêt maladie avec toute la culpabilité que vous imaginez et l'inconfort que cela procure.

C'est ce qui avait motivé les travaux entrepris avec la sénatrice Jocelyne GUIDEZ pour faire évoluer le droit en la matière. Lors de nos auditions, il nous avait été confié que sur les quelques 270 000 salariés concernés, seul dix avaient utilisé ce type de congés en 2016. Preuve en était de son caractère inadapté.

L'absence d'indemnisation était devenue un obstacle rédhibitoire à la mobilisation de ce congé. Ainsi pour remédier à cette difficulté, le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020 a repris l'idée de l'indemnisation du congé de proche aidant que nous portions. Cette mesure vise à améliorer l'articulation entre vie personnelle, vie professionnelle et vie d'aidant en portant création de l'Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA). Aussi, j'ai pu porter par amendement au PLFSS pour 2022, la revalorisation de ladite allocation de proche aidant au niveau du SMIC c'est-à-dire 58,59 euros net par jour et 29,30 pour une demi-journée ainsi qu'un élargissement du champ des bénéficiaires aux proches aidants de personnes âgées classées en GIR 4 puisque le dispositif initial que vous connaissez au titre de l'AJ-PA était réservé aux GIR 1 à 3. Or finalement ce sont les GIR 4 pour lesquels on retrouve une forte mobilisation des proches aidants puisque que c'est là où il y a le moins de dispositifs d'accompagnement de proximité.

- Champ des bénéficiaires élargi,
- Revalorisation à hauteur du SMIC,
- Il reste à faire évoluer le dispositif en termes de temporalité.

En effet la durée d'indemnisation proposée aujourd'hui me semble trop faible et sa restriction à une personne n'est pas forcément adaptée alors que nous avons à être aidant parfois de deux, voire de trois personnes dans notre vie.

#### Des axes d'amélioration sont à signaler pour améliorer l'aspect tridimensionnel de l'indemnisation du congé.

- Se pose donc la question du **périmètre des personnes concernées.** L'allocation est limitée à un proche aidant dans une famille. Or, Il n'est pas rare d'être plusieurs fois aidant dans sa vie que ce soit auprès d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint.
- C'est aussi vous l'avez compris la question de la durée puisque l'AJPA aujourd'hui est réservée dans la limite de 66 jours sur toute la durée d'une carrière professionnelle. Ces jours peuvent être pris certes en demi-journée dans la limite de 22 jours par mois.

Même si des évaluations sont en cours, sans surprise, les premiers recensements font état d'un besoin bien supérieur, vous vous en doutez.

Le dernier aspect concernerait le montant. Si l'on

peut se réjouir qu'il ait été revalorisé à hauteur du SMIC, pour autant ce montant reste assez faible et continue de dissuader sa sollicitation.

Mais, il convient aussi à mon sens de prendre en compte l'aspect informationnel que j'ai pu d'ailleurs évoquer dans le cadre d'une mission auprès de la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale ou de la remise d'un rapport que j'ai proposé récemment au Premier ministre au titre des parents d'enfants gravement malades.

• Il est impératif de recenser la communication à destination des familles concernées, des entreprises et en particulier des services ressources humaines qui semblent trop souvent ignorer l'existence de dispositifs et des services sociaux des hôpitaux qui sont les mieux placés pour informer les familles. Il serait aussi à mon sens opportun que ces informations soient portées plus spontanément à la connaissance des familles qui sont alors accaparées par la prise en charge de leurs aidés.

Cela passe par une meilleure organisation du recensement de l'offre à l'échelle de chaque département, un accès unique et plutôt via une personne physique que ce soit téléphoniquement ou par les réseaux.

Je pense qu'il y a des progrès à faire au niveau du rôle du médecin et de celui du pharmacien.

On peut imaginer que le médecin lorsqu'il pose un diagnostic ou un pharmacien lorsqu'il délivre une prescription peut imaginer avoir devant lui un couple aidant/aidé ou un futur couple aidant/aidé. Et sans lui faire perdre du temps médical qui lui est cher, il serait opportun de pouvoir lui permettre de délivrer la bonne information, à ce moment-là, auprès des personnes concernées.

Se reconnaître aidant reste un cheminement personnel mais la confiance dans le professionnel de santé est sans aucun doute un vecteur favorable à la prise de conscience.

Se pose aussi **la question du répit.** Bien souvent, nous sommes sollicités en urgence pour accompagner l'épuisement de l'aidé. Il y a un besoin manifeste de renforcer l'offre.

Aujourd'hui les projets sont souvent accompagnés à titre expérimental ou portés grâce à des initiatives isolées. Il nous faut **sécuriser ces initiatives** sans pour autant s'enfermer dans des modèles rigides comme on a pu le faire en son temps pour les EHPAD.

J'écoutais l'autre jour Marie-Anne Montchamp au sujet de sa vision de l'évolution des EHPAD dans le cadre de la montée en charge de la cinquième branche de la sécurité sociale et tout particulièrement l'idée d'en faire un lieu de vie où l'hébergé est associé aux décisions qui le concerne et où le professionnel est plutôt une sorte d'aidant plutôt qu'un salarié au planning rigide et mal calibré.

J'ai en son temps défendu de sortir de la logique binaire domicile / EHPAD en proposant ainsi la mise en œuvre de lieux de vie adaptés à la perte d'autonomie sans s'enfermer dans des modèles rigides. C'est bien là où nous rejoignons.

Aussi je me permets de rajouter une brique à cette réflexion au sujet de l'évolution vers des lieux de répit que pourraient être les EHPAD de demain. Je pense d'ailleurs qu'il faudrait peut-être faire évoluer l'appellation EHPAD.

Je prends souvent pour exemple un établissement vendéen, des Sables d'Olonne. J'ai eu l'occasion de le visiter pendant mes congés auprès de mes parents qui y sont domiciliés. Cet établissement propose une sorte d'accueil de jour avec un ramassage via une navette. Il s'agit d'accueillir soit l'aidé qui permet de soulager l'aidant pendant ce temps-là, soit il prend le couple aidant/aidé et chacun peut s'adonner à des activités ensemble ou séparé, prendre un déjeuner en commun, bénéficier de conseils, d'une consultation ou même d'un accompagnement psychologique avant un retour au domicile en fin d'après-midi.

#### **En conclusion:**

Il est primordial de rappeler que la cause des aidants n'est pas le fait de quelques individus éparpillés. Il s'agit avant tout d'un véritable projet de société. Cette cause est le révélateur de la société de demain, de la société que nous souhaitons construire ensemble.

Souhaitons-nous une société solidaire qui permet la prise en compte de la volonté des personnes de vieillir en fonction de leur perte d'autonomie ou une société du repli sur soi et de la solitude Institutionnalisée?

C'est en tout cas dans cet objectif que j'avais proposé et défendu l'amendement qui a porté création de la cinquième branche de la sécurité sociale dans le cadre de la loi CADES et autonomie en gardant bien à l'esprit qu'il s'agit d'accompagner certes la perte d'autonomie mais qu'il reste aussi important de travailler sur le gain d'autonomie. C'est bien pour cela que l'on a parlé de branche et pas de risque en son temps.

Si la crise que nous continuons de vivre a permis de mettre en lumière l'importance des liens sociaux, elle doit aussi à contribuer à rendre visibles ces auxiliaires de l'ombre qui œuvrent quotidiennement en toute humilité et bienveillance pour soutenir leurs proches en difficulté.

C'est bien l'intérêt de nos travaux. Je vous en remercie.

# Les institutions et les aidants : approche actuelle et prospective

Olivier CALON, Président de la Coordination Régionale des Retraités et Personnes Âgées d'Île-de-France

#### Olivier CALON,

Président de la Coordination Régionale des Retraités et Personnes Âgées d'Île-de-France.

La loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV) a fait en sorte que les CDCA (Comités Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie) puissent exister pour porter la voix des usagers, des personnes âgées de plus de 60 ans et des handicapés.



J'ai pu avancer dans le CDCA 78 en créant il y a trois ans, la **commission « aidant »** qui regroupe les personnes handicapées, les personnes âgées. Cela m'a permis de rencontrer différentes personnes et de pouvoir intervenir pour la cause des aidants et d'influer sur les politiques publiques.

La CORERPA (Comité Régional des Retraités et Personnes Âgées) lle-de-France qui regroupe les huit départements d'Ile-de-France dispose de deux représentants de chaque CDCA dans son conseil d'administration. Aujourd'hui, la CORERPA IDF vit de sa pleine vie. Elle est à l'écoute de chaque département IDF (Les CDCA sont consultés sur le schéma

départemental de l'autonomie). Cela permet de coordonner et de construire ensemble autour des bonnes pratiques des uns et des autres.

La CORERPA est également intégré au CESER (Conseil Economique, Social et Environnemental), au CRHH (Comité Régional Habitation et Hébergement), au CRSA (Comité Régional Santé et autonomie)

### Nous avons aujourd'hui trois chantiers majeurs :

- Les CTS (Centres Territoriaux de Santé) mis en place par chaque département ;
- Les conseils de vie sociaux avec le décret du 25 avril qui permet aux élus et aux départements de porter la voie des aidants en reconnaissant cette notion de proche aidant;
- Le repérage des aidants.

Dans ces activités, nous sommes bien sur proche de l'ARS lle de France et des différentes conférences des financeurs pour financer tous les projets.



### Nos actions sur le territoire sont multiples. Nous avons ainsi :

- créé « la place des aidants » au dernier salon des maires avec l'AMF (Association des Maires de France);
- fait une intervention sur **le cancer** car il y a beaucoup d'aidants dans ces situations ;
- fêté les 20 ans de la loi du 2 janvier 2002 sur le droit des usagers qui a installé les CVS (Conseil de la Vie sociale), la personne qualifiée pour les établissements sociaux et médicaux sociaux.

Et tout récemment avec notre association, la « fondation nationale pour le droit des aidants », nous avons gagné un appel à projet sur « la carte avantage aidants ». On parle de 11 millions d'aidants, mais où sont-ils, comment vont-ils se reconnaître ....Ce Projet est lancé avec le département du 92 et l'association des maires du 92.

### Quelles sont et quelles ont été les propositions concrètes ?

Il y a eu la loi sur la reconnaissance des aidants mais il y a eu aussi le plan « agir pour les aidants » 2020-2022 qui indemnisait une première fois le congé proche aidant, une deuxième fois au ler janvier 2022. Mais il faut savoir que ce plan national pour le droit des aidants (17 recommandations - 6 axes) bien que très bien fait n'a nullement été mis en œuvre. Un des axes sur le répit prévoyait une enveloppe de 11 millions d'euros consacrés à toute initiative privée, publique sur les répits des aidants. Quelles sont les solutions possibles ?

- Il faut une Campagne Nationale ou une Cause nationale pour les aidants avec une tierce personne qui reconnait les aidants, lui apporte ses droits. Dans le « plan agir pour les aidants », des endroits labellisés « Réflexes proches aidants » sont identifiés.
- On a parlé du statut d'aidant, mais en fait il n'y a pas de statut d'aidant. Aujourd'hui le congé proche aidant est lié au statut de l'aidé : soit vous touchez l'APA, soit l'allocation adulte handicapé. Ainsi le cancer n'est pas reconnu et est exclu des situations ouvrant droit à ce congé.
- La VAE est un dispositif dont on a parlé. Les aidants vont en faire partie.
- L'incitation au **congé proche aidant** revalorisé au SMIC. Mais ce sont surtout les accords d'entreprises indiqué dans la loi de 2019 sur la reconnaissance

des aidants qui sont importants. Ainsi l'UCANSS (Union des caisses nationales de sécurité sociale) a signé son plan salariés aidants pour les 150 000 salariés de la sécurité sociale pour une mise en œuvre sur trois ans. C'est une très bonne nouvelle.

- Les filières de **nouveaux métiers du care management** : Baluchonnage, expérimentation sur le relayage, (expérimental, dérogatoire au droit du travail ....)
- Les offres de répit comme le MUESBERG. C'est important. Ce que soit l'ARS, la CNSA, la conférence des financeurs. Il faut faire avancer la cause suivant les différents budgets mis en place par ces organismes.
- Les maisons France services au plus proche des usagers en créant un espace aidant.

#### **En conclusion:**

il me semble qu'en soutenant l'aidant avec du répit la Nation gagne deux fois : C'est tout d'abord un acte de solidarité nationale via l'aidant qui ne coûte pas car on parle de bénévolat majoritairement. L'accompagnement contribue à garder l'aidant en bonne santé. Il ne s'épuise pas et il ne deviendra pas lui-même un « aidé ». C'est là un double bénéfice pour notre cinquième branche.

# L'évaluation et l'accompagnement psychique des proches Aidants

Docteur Ovidiu POMIAN, Médecin Psychiatre

#### **Docteur Ovidiu POMIAN**

#### Médecin Psychiatre

Dans mon activité professionnelle, je suis amené à rencontrer beaucoup de problèmes liés à la fois à l'aidant comme à l'aidé.

Parmi ces problèmes, il y a des troubles psychiatriques qui peuvent apparaître à la fois chez la personne concernée mais aussi chez les membres de la famille.

> Prévention des troubles psychiques pouvant apparaître chez les personnes faisant partie d'un binôme aidant/aidé

anxiété
dépression
épuisement mental, physique
troubles du sommeil
troubles alimentaires
conduites addictives à des substances psychoactives
alcool
benzodiazépines

Il y a une variété d'atteintes psychiques (anxiété, dépression, épuisement mental, physique, troubles du sommeil, troubles alimentaires et conduites addictives à des substances psychoactives, comme l'alcool et des benzodiazépines).

J'ai été amené à voir un ancien toxicomane qui lors du placement de sa mère a rechuté au bout de 20 ans parce que le choc émotionnel était beaucoup trop important à gérer. Et donc le coût de tout cela impacte à la fois la famille et l'aspect professionnel. D'où l'importance de la prise en charge. La maison de répit me semble être une solution intermédiaire parce qu'il y a une espèce d'interdépendance qui va se créer entre l'aidant et l'aidé.

On n'arrive pas comme cela d'un jour à l'autre dans une situation de handicap et de besoins d'aide.

Il y a plusieurs étapes, des cycles (l'acceptation, l'adaptation, le sentiment de colère, d'injustice). Finalement une espèce d'interdépendance va se

créer. On ne va pas laisser d'autres personnes intervenir parce que la relation de confiance est très importante.

Ce que je veux dire c'est que c'est une problématique très compliquée cette prise en charge qui touche plusieurs personnes. On ne traite pas de maladies, on traite des personnes et cela nous oblige à faire attention à plusieurs aspects de la vie de tous les jours, parce que le but est de préserver la dignité des gens. La dignité, c'est quelque chose de très fragile notamment devant la diminution qui s'installe progressivement et la diminution nous oblige tous quelque part à changer nos modes de vie. On n'en a pas trop envie. On a un équilibre que l'on aime tous garder. Cependant, il y a une vie avant et une vie après.

#### Pourquoi faire cela?

#### Pourquoi faire cela?

#### Selon l'OMS :

- Près d'1 milliard de personnes atteintes d'un trouble mental dans le monde en 2019
- La dépression et l'anxiété ont augmenté de plus de 25 % au cours de la première année de la pandémie seulement
- 3. La morbidité liée à la santé mentale est aussi très lourde. Les troubles mentaux sont la principale cause d'invalidité.

#### Selon l'OMS:

- Près d'1 milliard de personnes sont atteintes de maladies psychiatriques dans le monde en 2019
- La dépression et l'anxiété ont augmenté de plus de 25 % au cours de la première année de la pandémie \*
- La morbidité liée à la santé mentale est très lourde. Les troubles mentaux sont devenus la première cause d'invalidité, au monde.

\*On le sent dans nos vies de tous les jours, aux urgences, à l'hôpital public, ou en cabinet. On sent qu'il existe une détresse très importante. Mes consultations ont énormément augmenté, parce que beaucoup de mes confrères n'ont plus de place et j'ai été amené à utiliser la téléconsultation. Cela permet d'avoir un recours rapide à des soins psychiatriques au moins pour apaiser.

#### Motivations

- 1. Prévenir plutôt que quérir
- 2. Diminuer les frais liés à l'incapacité et à l'invalidité
- 3. Diminuer les recours à l'hôpital
- 4. Réduire l'impact sur la famille
- 5. Préserver la dignité devant la diminution le motif le plus

Cela étant, il vaut mieux prévenir que guérir. Une prise en charge de ces troubles chez l'aidé et chez l'aidant diminue les frais. On sait qu'une prise en charge en amont peut éviter l'aggravation des troubles et peut diminuer le recours à l'hôpital qui est déjà encombré et en difficulté.

Je voudrais aussi attirer votre attention sur les conséquences négatives sur ce qui fait de nous des humains. C'est la fête, l'émotion, la réflexion et notre comportement. Malheureusement les troubles psychiatriques en général impactent ces trois compartiments. La vie relationnelle, la vie de famille, le couple, les enfants, les parents souffrent tous parce qu'une maladie psychiatrique impacte toujours toute la famille.

#### La question la plus importante est : Que pouvons-nous faire pour que cela change?

#### Comment?

- 1. Possibilité de changer de cadre de vie pour combattre l'isolement et le repli sur soi
- 1er contact infirmier
- 3. 2° contact médecin psychiatre référent pour chaque structure. Possibilité de téléconsultation et d'orientation
- 4. RDV psychologue si nécessaire, groupe de paroles
- 5. Activités dédiées aux aidants avec ou sans l'aide en fonction
- 6. de leur interdépendance
- 7. Orientation post séjour à l'aide d'une lettre au médecin traitant

J'avoue que le fait d'être devant vous me permet de partager une situation qui me donne beaucoup de travail et qui parfois me donne un sentiment d'isolement dans mon cabinet. Ce sentiment vient du patient, de l'aidant, de l'aidé, qui vient frapper à ma porte par épuisement.... En situation de stress, on a besoin de quelqu'un qui nous donne une certaine direction d'où l'importance de l'accompagnement qui peut être individuel, mais il y a besoin de créer des structures qui peuvent permettent aux gens de souffler, de respirer, et de gérer cette interdépendance.

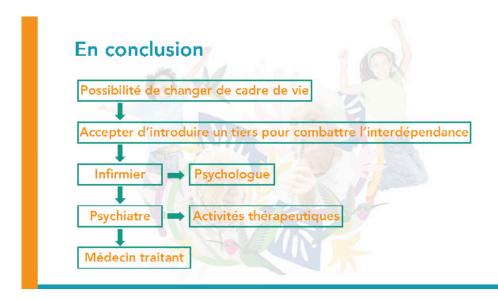
Mes parents sont dans une situation similaire. Ma mère a une sclérose en plaques et c'est mon père qui veille sur elle. Au fil du temps, ils ont développé une certaine interdépendance où moi leur fils, j'ai du mal à intervenir parce qu'ils sont dans une forme de fusionnalité qui est même à risques.

Parce que, on n'écoute plus les autres, on n'est plus réceptifs à ce que les autres ont à nous dire et c'est cela qu'il faut l'éviter en introduisant un tiers dès le début de la phase de dépendance. Il faut créer ce sentiment de confiance. Mais ce climat de confiance, il ne peut se développer que sur la durée et bien au-delà de visites ponctuelles...

Avec les maisons de répit, c'est un petit congé ou cela peut être un congé de plus longue durée mais cela permet de voir que l'on n'est pas seul, que l'on est aidé. C'est un endroit où de temps en temps, on peut aller recharger ses batteries pour pouvoir continuer.

C'est pour cette raison que je pense qu'il serait pertinent de créer un système bien articulé avec plusieurs acteurs du milieu social et médical pour détecter l'existence des troubles

En travaillant dans des structures externes, j'ai remarqué que les personnes qui font partie de ce binôme aidant/aidé s'ouvrent beaucoup plus au personnel, infirmiers, soignants. Il y a une espèce d'identification plus facile. Je pense que ces personnels soignants, une infirmière, un infirmier avec une formation psychiatrique et qui se trouve à la base des soins, pourrait avoir un premier contact avec ce binôme et pourrait éventuellement alerter en cas de nécessité, un médecin psychiatre qui pourrait prendre le relai et décider ensuite de l'orientation.



Pour cela, il faut avoir un peu d'expérience, il faut avoir un référent de type médecin-psychiatre pour ces structures. Il pourrait être contacté, pas forcément en présentiel, mais rien qu'avec une téléconsultation, cela permettrait de donner une indication et si nécessaire envisager la prescription d'un traitement ou d'autres mesures (groupes de parole, ateliers thérapeutiques, balnéothérapie).

Cela pourrait permettre d'avoir un premier diagnostic. Cet infirmier ou cette infirmière pourrait utiliser des échelles d'évaluation. Il y a des questionnaires qui existent déjà en psychiatrie, que nous utilisons en pratique pour avoir une orientation vers l'existence de certains troubles (anxiété, dépression, épuisement et parfois la surconsommation médicamenteuse).

Cette situation du couple aidant/aidé peut conduire à des situations d'urgence dramatiques. Cas d'une personne qui par épuisement et solitude en arrive aux extrêmes. Je me souviens d'un monsieur qui s'est retrouvé seul avec son épouse âgée dans une maison sans beaucoup de famille autour .... Dans une situation très compliquée, cette dame n'arrive plus à se lever .... le monsieur est épuisé ... Ils décident de partir tous les deux. Il tue son épouse, il se tire une balle dans le cœur mais ne meurt pas. Il se retrouve en psychiatrie jusqu'à sa mort. C'est un monsieur qui n'avait pas un esprit criminel. Il a été poussé à un geste extrême par épuisement et par la solitude.

# Des approches innovantes de l'accompagnement dans la dépendance

Sandra PIT, Directrice de l'association Pulse Sport Santé Claire OPPERT, Violoncelliste, Musicothérapeute

#### Sandra PIT,

Directrice de l'association Pulse Sport Santé/Actions mises en place sur le Territoire Dunkerque/Flandre

Sandra PIT est fondatrice de la Maison Sport santé « DK PULSE » et de la Maison Sport santé « PULSE SPORT SANTE ».

DK Pulse, création et développement

Idée Réalisation Activités APA Mobile Changement d'échelle

### Pourquoi avoir créé une maison sport santé?

En 2010, après dix ans de prise en charge en centre hospitalier, en réadaptation cardiaque, respiratoire et cancer, je me suis rendu compte qu'il n'y avait pas de prise en charge après l'hôpital pour les personnes qui sortaient d'une infection (cancer, cardiaque ou maladies respiratoires).

L'idée était de permettre au plus grand nombre, une accessibilité à l'activité physique adaptée, en tant qu'outils contre de nombreuses pathologies.

L'idée était de proposer cette prise en charge spécifique encadrée par des professionnels « sport santé » au plus grand nombre quelle que soit leur pathologie, quel que soit leur handicap, quel que soit leur lieu de vie et quelle que soit leur catégorie socioprofessionnelle. Ce n'était pas un luxe de proposer une prise en charge en activité physique adaptée. La réalisation a été longue. Il a fallu convaincre. On

est parti sur un modèle associatif. On a rencontré beaucoup d'élus, de médecins, de spécialistes. On a travaillé bénévolement afin de mettre en place et intervenir au sein de séances de 1h30 avec un reste à charge pour les usagers pathologiques de 2 euros.



Pour cela, il a fallu batailler parce qu'il n'y a aucune prise en charge par la sécurité sociale et quand on lance une association, il faut attendre pour prouver que ce que l'on fait, est bien et ainsi pouvoir prétendre à des soutiens par les collectivités.

#### Aujourd'hui l'association c'est:

- 16 salariés,
- 500 prises en charge par semaine et
- Des interventions sur 67 communes.

Le tarif après dix ans est toujours de 2 euros, reste à charge pour l'usager.

Bien évidemment le coût d'une séance n'est pas 2 euros. Les séances sont encadrées par des professionnels en « sport santé », titulaires d'une licence ou d'un master en activité physique adaptée.



Pour aller plus loin dans notre démarche, en 2019, nous avons transformé un bus en salle de sport. D'où le concept : « si tu ne vas pas au sport, le sport vient à toi ». Cela répond à une problématique d'infrastructures, d'accessibilité au plus grand nombre. Aujourd'hui, nous sommes dans un changement d'échelle. Nous souhaitons pérenniser les salariés de notre association mais nous dépendons à 80 % des fonds publics et à 20 % des fonds privés.

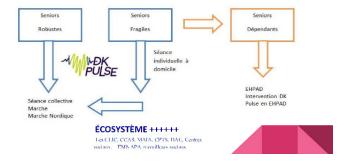
L'activité physique, après dix ans, nous ne sommes toujours pas remboursés par la sécurité sociale. Nous sommes accompagnés par un incubateur de l'innovation sociale pour développer une filière lucrative pour pouvoir continuer à prendre en charge un tarif solidaire les gens fragiles.

Les gens fragiles ce sont des gens qui ne peuvent pas pousser les portes d'une structure ordinaire et des personnes qui sont en cours de traitement, mais c'est aussi des seniors parce que 80 % des personnes que nous prenons en charge au sein de nos deux maisons sport santé ont plus de 60 ans.

#### Brièvement qu'est ce qu'une Maison Sport Santé?

C'est une orientation sur prescription médicale. Le médecin ou le spécialiste envoie son patient. Il est écouté au niveau d'un appel téléphonique unique, puis il est orienté vers un enseignant en activité physique adaptée pour un bilan complet.

- Si la personne ne nécessite pas d'être prise en charge de manière spécifique et individuelle, elle est orientée vers le droit commun : vers les associations sportives, vers les centres sociaux, vers son écosystème.
- Si la personne nécessite une prise en charge spécifique, nous allons lui proposer un bilan complet de son état de santé physique. Nous définissons son index de santé. La prise en charge se fera sur un protocole de deux mois minimums à raison de deux fois par semaine. Nous travaillons sur des ergo sites pour que chacun puisse avoir son propre protocole mais nous restons au sein du groupe pour intégrer le côté social. C'est très important.



#### Au niveau des seniors, on a défini les termes:

Seniors robustes, seniors fragiles et seniors dépendants. Une volonté exprimée avec force et convictions : remettre le pied à l'étrier de chaque catégorie des personnes concernées : seniors robustes, seniors fragiles et seniors dépendants en proposant des activités adaptées à chaque catégorie quel que soit l'âge, sans oublier les jeunes seniors

Le senior robuste : on va plutôt parler de prévention primaire. Aujourd'hui, un senior de 60 ans a des capacités physiques beaucoup plus importantes qu'il y a 10/20 ans. (A 60 ans on peut reprendre un footing). Et on sait aujourd'hui que pour rester en forme le plus longtemps possible il va falloir avoir aller travailler le souffle. Cette phrase qui passe en boucle : « il faut marcher au minimum 30 mn par jour », il faudrait rajouter « oui avec un léger essoufflement! » C'est important d'avoir aussi cette notion de prévention pour les jeunes seniors afin de les maintenir en forme le plus longtemps possible. Le message que nous pouvons leur faire passer : si vous n'avez: vous n'avez pas pratiqués d'activité physique depuis longtemps, si vous êtes sédentaires, vous avez des facteurs de risques .... Nous allons vous accompagner, vous orienter vers nos partenaires.

Le senior fragile : par exemple un sénior qui sort d'hospitalisation. Nous serons plus dans le curatif. Nous viendrons en parallèle du traitement.

C'est pour cela que le travail d'écosystème est très important. Nous ne pouvons pas intervenir de manière ponctuelle et isolée. Nous devons connaître l'écosystème, l'environnement de la personne : ce peut être la personne qui fait le portage de repas à domicile, les CCAS, les centres sociaux et les centres activités physiques et sportives, etc.

Le senior dépendant : nous intervenons aussi en EHPAD. Nous allons travailler sur l'équilibre, la prévention des chutes et le lien social et redécouvrir des activités que l'on ne faisait pas forcément avant.

#### Le senior à domicile / en Ehpad

- Maintien de l'équilibre Maintien de l'autonomie
- Retour vers des activités abandonnées
- Confiance en soi / estime de soi Maintien du senior à domicile
- Prise en charge aidant / aidé
- Lien social

Séance répertoriée dans notre plateforme et observations accessibles par le prescripteur





#### **Bus Seniors**



Exemple du bus transformé en salle de sport équipée d'ergocycles pour pouvoir remettre le pied à l'étrier des personnes. Chaque personne a un protocole de 30 à 40 mn. On n'y arrive pas dès la première séance. On commence tout doucement par 5 mn, puis 10 puis 20 mn. C'est un protocole spécifique et progressif. Exemple du couple aidant/aidé qui vient dans le bus.

L'aidant est rassuré parce que l'on a des professionnels en sport santé. L'aidant vient dans le bus, fait sa séance avec le professionnel et l'aidé part faire des activités en pleine nature avec un deuxième encadrant.

D'autres initiatives ont été développées comme le sport senior à domicile (ces activités sont possibles car nous répondons à des appels à projets et certaines collectivités parient sur la nécessité d'intervenir à domicile). Le but est de retrouver des activités simples : aller chercher son pain, son journal...faire des activités que la personne ne faisait plus car isolée, fragile, en perte d'estime de soi.

#### Question relative au bus : quel est le coût d'un tel bus et son coût d'aménagement ?

Nous développons un deuxième bus spécial seniors sur notre territoire: Le coût d'achat du bus rétrocédé par Transdev est de 1100€. La transformation se fera avec l'Ecole de la Seconde Chance qui a relevé le défi d'un démantèlement et un aménagement du bus en 2 semaines: le coût sera d'environ 60 000 euros avec les équipements à l'intérieur. Le bus dispose d'une rampe PMR et d'un espace accès mémoire. 7 à 8 personnes séniors pourront être accueillis. On va essaimer ce projet au niveau national en aidant les collectivités à se doter de leur propre « Apamobile ».

### On essaie d'être innovant avec de nouveaux projets :

#### Centre Intercommunal Aquatique: LINEO CCHF







Volonté de la Collectivité 8h / DSP

Projet en cours : retour des résidents Ehpad vers le milieu aquatique

Maillage territorial +++++

Nouveau Centre aquatique: La collectivité a imposé 8 heures d'activité pour les maisons sport santé. L'accès au bassin avec l'aquagym est proposé aux personnes fragiles. En lien avec la Fondation CHARVIER VERCROUSTE, le retour au milieu aquatique sera proposé aux résidents d'EHPAD.

#### Mur interactif



Activité physique Mémoire Mouvement Amusement





Mur interactif: qui transforme un espace en salle de sport. Il permet un travail avec les personnes atteintes d'Alzheimer. On utilise un ballon, on est dans le mouvement

#### Stratégie de nudge Parcours urbain QR code







Développement de la stratégie de nudge : qui consiste à feinter l'esprit pour inciter au mouvement. L'idée c'est de bouger de manière ludique

#### Claire OPPERT,

#### Violoncelliste, Musicothérapeute

Je suis venue accompagnée de mon violoncelle. Mon compagnon a plus de 275 ans et il va chanter pour vous tout à l'heure. Les mots sont essentiels bien sûr important, mais la musique permet d'ouvrir en nous des espaces que les mots parfois ont du mal à saisir.

Je suis violoncelliste professionnelle, j'ai été formée au conservatoire de Moscou. Je viens vous parler du « Pansement Schubert ».

Le « Pansement Schubert », c'est la musique vivante qui sort des salles de concert, et qui va franchir les lieux de soins. C'est une musique qui va prendre soin, qui va relier les êtres et parfois apaiser les douleurs et les souffrances et parfois aussi donnera du sens. C'est toute ma démarche depuis 25 ans. Le Pansement Schubert, est une expérience qui s'est déroulée lors d'une visite dans un EHPAD parisien où j'intervenais auprès de personnes atteintes de démence. Il y avait là une résidente âgée, démente et très agressive qui poussait des cris, mordait et ne laissait pas les infirmières faire son pansement. Spontanément je me suis assise près d'elle et j'ai joué au violoncelle le thème de l'Andante du trio op. 100 de Franz Schubert. La résidente a abandonné son bras aux infirmières, s'est détendue et le pansement a été réalisé en quelques minutes. Après quoi, l'une des infirmières a eu cette phrase géniale : « il faudra absolument revenir pour le Pansement Schubert ». Je suis revenue deux fois dans la même semaine: c'était la seule façon de faire son pansement et de diminuer radicalement sa douleur.

Le Pansement Schubert était né. Il est devenu la base d'une vaste **étude clinique** menée pendant cinq ans, dans l'unité de soins palliatifs (USP) à de l'hôpital Sainte-Périne à Paris, en collaboration avec le Docteur Jean-Marie Gomas. Nous avons essayé de mesurer l'impact de la musique vivante dans une chambre de patient au moment d'un soin douloureux ou potentiellement douloureux (pas uniquement des pansements, mais également des toilettes, des ponctions, des mobilisations com-

plexes, etc) avec des paramètres cliniques précis et des échelles de douleur validées. Nous avons pu conclure au bout de cinq ans sur 112 pansements Schubert analysés (en comparant une séance sans musique et une séance avec la présence du violoncelle), que la douleur des patients était diminuée de 10 à 50 %. Bien sûr le violoncelle dans une chambre de patient en fin de vie, n'est pas une solution miracle sur toutes les douleurs rebelles les patients étant calmés déjà par des traitements morphiniques. Il s'agit d'un complément thérapeutique à l'action puissante, intégré et porté par une équipe pluridisciplinaire de soins.

D'autres études cliniques ont suivies, et nous avons montré, malgré des difficultés méthodologiques rencontrées, que l'impact de la musique était incontestable sur les équipes soignantes et sur les proches et les aidants.

Je suis violoncelliste professionnelle, concertiste devenue aussi violoncelliste-soignante. Je prends part au cercle des soignants. J'assiste aux transmissions des équipes médicales et j'ai ma place dans cette prise en charge globale qui prend en compte la personne soignée dans toutes les dimensions de son être.

La musique à visée thérapeutique travaille dans des champs privilégiés tels que la sensation, l'émotion, la relation, la capacité créative, l'imagination. A l'appui de 25 ans d'expérience et d'une douzaine d'études cliniques, ayant joué du violoncelle pour plus de 2000 malades en USP, nous confirmons que la musique vivante en chacun de nous mais plus particulièrement auprès de personnes vulnérables- malades, démentes, douloureuses ou auprès de grands autistes (j'ai travaillé pendant sept ans avec Howard Buten), s'adresse à une partie non malade, une partie vivante et saine de la personne malade, même si cette partie ne s'apparente plus qu'à une infime parcelle de vie et de santé.

Vous allez pouvoir peut-être éprouver vous-même à travers les paroles de patients et les musiques qui ont accompagné ces paroles, que la vie peut être rééprouvée et la force des émotions qu'elle suscite. La vibration de la musique car il s'agit bien d'un violoncelle, l'instrument le plus proche de la

voix humaine, induit une mise en résonnance qui peut diminuer les douleurs chez le patient (c'est ce que l'étude « pansement Schubert » a démontré) mais permet aussi de prendre soin des équipes soignantes et des familles.

Un mémoire de médecine de la douleur a été consacrée aux effets des séances du « pansement Schubert » sur les équipes soignantes. On a pu conclure que les soignants à l'unanimité se sentaient restaurés dans leur identité, se sentaient être « plus eux-mêmes », avaient l'impression que leurs gestes techniques au moment du soin étaient plus harmonieux, et plus justes, et plus performants. Ils se sentaient également plus « en communion » avec le patient en tant qu'être humain. Ils étaient aussi dans une meilleure relation de collaboration avec leurs collègues. « On s'engueule moins le jeudi ».

Les études ont montré l'impact sur les familles et sur les aidants proches. La musique prend aussi soin de ceux qui sont à côté (les familles sont rarement présentes au moment des soins infirmiers mais très souvent là quand la musique résonne hors soin). Une étude que j'ai présenté au Canada a montré que la musique vivante remet en lien. Des familles qui ne se parlaient plus, se sont remises à discuter. La musique permet et autorise l'expression des émotions. Les larmes qui coulent, dans 80% des cas, sont qualifiées de consolantes, de nettoyantes, de purifiantes.

On retrouve dans ce travail que j'ai mené tous les pouvoirs de l'Art et de la musique que les Grecs ont étudié : le pouvoir expressif, le pouvoir d'entrainement, l'effet relationnel, le pouvoir cathartique et le pouvoir d'éducation. Dans l'écoute ou la pratique musicale, la stimulation des capacités résiduelles des résidents d'EHPAD atteints de démence est significative sur le plan moteur (les pieds sous les draps bougent, les mains se remettent en mouvement, ...), sur le plan mnésique (J'ai pu montrer qu'il y a une récupération progressive des paroles des chansons à travers le chant partagé), mais également des récupérations sur le plan relationnel avec une baisse significative de l'agressivité. Cette restauration de l'estime de soi et de l'estime des autres qui est observée a le

goût de « la saveur existentielle » et redonne élan, désir et « le goût de vivre.»

J'ai réalisé une étude qualitative à partir de paroles de patients issues de 450 séances. Les 4 mots principaux qui sont prononcés par les patients à l'écoute de mon violoncelle sont :

- Le mot **vibration** « ça me vibre dans le cœur et dans le corps ». Les patients sédatés ou dans le coma réagissent à 75% à la vibration musicale par une amplification de leur respiration.
- Le mot **cœur**, car on n'a pas besoin de comprendre la musique pour la sentir. « ça touche le cœur, c'est puissant ».
- Le mot **vie**, « je ne savais pas que c'était si vivant là ». Même s'il ne reste qu'une parcelle de vie, elle peut être rééprouvée grâce à la musique.
- Le mot **joie**, peut être le mot le plus inattendu dans un contexte de soins palliatifs. « Il y a la joie qui rentre en moi de partout»

La musique vivante auprès des malades atteste que la capacité d'émerveillement subsiste, même jusqu'aux portes de la mort, et ce- quel que soit l'avancée de la pathologie, quel que soit le degré cognitif et son altération et quelque soit le degré de vigilance du patient.

Cette présentation est suivie d'extraits de musique sur des Paroles de patients et d'aidants ...

### L'EHPAD d'après demain : la Fondation Schadet-Vercoustre à Bourbourg

Audrey BERNARD, Directrice de la Fondation SCHADET-VERCOUSTRE de Bourbourg

#### **Audrey BERNARD**,

Directrice de la Fondation SCHADET-VERCOUSTRE de Bourbourg. C'est un petit EHPAD de 50 personnes, dans les Hauts-de-France situé entre Dunkerque et Calais dont le Président est le sénateur Jean-Pierre DECOOL.

C'est un petit établissement, privé non lucratif, associatif réputé pour la qualité de ses soins, son esprit familial et plus particulièrement pour la prise en charge des personnes Alzheimer.

Je souhaiterais vous présenter un projet qui anime l'établissement depuis plus de trois ans !

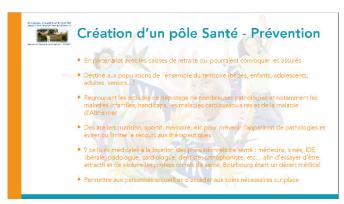
Permettez-moi donc d'être un peu provocatrice et de faire le constat suivant. Nous sommes tous les vieux de demain mais parmi nous qui rêve d'entrer en EHPAD? c'est un peu vous demander qui parmi vous rêve d'avoir le droit à une douche par semaine, de payer toujours trop cher pour un service dont nous doutons de la qualité, peut-être de se régaler avec deux biscottes simplement le matin ou alors encore de savourer de délicieuses bouillies. C'est un programme très alléchant mais qui fait peu d'émules parmi vous!

On oublierait presque que dans certaines structures, il fait quand même bon vivre. Il faut donc nous interroger sur ce système que nous avons créé et qui pourtant ne nous fait point rêver.

Si nous, les vieux de demain, nous nous autorisons quelques rêveries, à quoi ressembleraient-elles ?

Ces rêveries, en premier lieu, je pense que l'on s'imaginerait tous en bonne santé. Cela sera possible si et seulement si vous disposez près de chez vous d'un centre de prévention santé qui vous proposerait du dépistage, des ateliers de prévention ou encore si vous avez sur place des profession-

nels de santé et peut être même des professionnels des médecines alternatives.



En second lieu, nous rêverions probablement tous d'être chez nous et cela le plus longtemps possible. Cela pourra être également possible si sur votre secteur les services d'aides à domicile sont développés et si vous avez d'autres services, comme par exemple le portage de repas à domicile. Vous pourriez imaginer que les repas à domicile seraient peut-être même de qualité, préparés par l'EHPAD du coin et pourquoi pas réalisés avec des produits locaux issus des exploitations agricoles du secteur.



Si les besoins deviennent de plus en plus importants, peut être pourriez-vous bénéficier de l'EHPAD à domicile qui sont portés par les centres ressources territoriaux et qui pourraient mettre en place lorsque la situation serait un peu plus difficile, les dispositifs renforcés d'accompagnement à domicile (les DRAD).



Transformation de 2 places d'hébergement permanent en hébergement temporaire d'urgence

Places mobiles en UVA ou non
Proposer une réponse complète allant jusqu'au repit
Permattre aux personnes de se familiariser avec la structure

Peut-être aurez-vous fait un tout autre choix, celui par exemple de rentrer dans une résidence senior, située en cœur de ville, dans un lieu charmant empreint d'histoire, un lieu qui serait source de vie, de culture.



Un lieu où nous pourrions apercevoir pourquoi pas les enfants d'une **micro-crèche** jouer dans le jardin partagé.



Sur ce chemin, peut-être vivrons nous des périodes un peu plus difficiles où nous aurons besoin de souffler quelque temps et d'être admis temporairement en structure par exemple. Peut-être serons-nous malheureusement touchés nous ou l'un de nos proches par une démence de type Alzheimer ou apparentée. Ce jour-là nous aurons besoin de soutien et d'accompagnement et nous serons contents de pouvoir compter sur des personnes compétentes, à l'écoute qui sont capables de nous orienter, de nous conseiller et qui vont nous offrir un peu de répit.

C'est ce qui est proposé parfois avec les formations des aidants d'Alzheimer, de parkinson, de sclérose en plaques.



Et lorsque la pathologie évoluera, alors il nous faudra envisager un lieu de vie plus adapté.



Création
de 3 chambres de soins palliatifs

• Création de 3 chambres dédiées aux personnes en fin de vie avec des équipements et de la domotique adaptée.
• Utilisation de médecines alternatives teles que l'hypnose, le Reiki, la thérapte du voyage, les théraptes immersives, la balneotherapie...

Un lieu où l'on va prévenir l'évolution de la pathologie, un lieu qui sera capable de vous accompagner dans les actes de la vie quotidienne sans faire à votre place. Cela pourra être par exemple un PASA ou de lieu de vie sécurisant et agréable.

Vous le constaterez, je suis **certes directrice d'EHPAD** pourtant j'ai banni ce mot de ma présentation. En effet, comme cela a été évoqué précédemment il est grand temps de changer ce terme qui aujourd'hui a une connotation plutôt négative.



En fait, ce à quoi nous rêvons tous, n'est-il pas simplement de trouver dans un même lieu une réponse rapide à tous nos besoins. C'est que l'on pourrait appeler une notion de parcours doux et adapté. Que des gens souriants, remplis de cœur, se montrent bienveillants avec nous, qu'ils se montrent dévoués et surtout qu'ils aient un peu de temps pour échanger quelques paroles.

Par chance, nous serons peut-être épargnés par ces pathologies. Dans ces vieux jours, peut-être ferons le choix de louer une agréable **petite chambre dans une jolie résidence**. Cette résidence, elle serait capable de nous accompagner jusqu'à nos derniers jours.

Cette maison, ce village serait modestement dimensionné, pluriel grâce à la diversité de ses services, vivant grâce à ses multiples activités, profondément humain grâce aux valeurs qu'il défendrait et solaire du fait de l'enthousiasme qu'il générerait et de ses possibilités d'essaimage.







Ce village sera une institution unique, une institution capable de vous suivre, qui vous connaît, qui vous rassure et qui vous apprend que, contrairement à ce que l'on vous a laissé penser ces dernières années, la mort ce n'est pas lorsque l'on entre en EHPAD, c'est lorsque que votre cœur cesse paisiblement de battre en vous laissant l'impres-

Notre projet va encore plus loin que les seuls séniors. Il va concerner toute la population en démarrant dès l'enfance et même encore plus tôt, dès la conception de l'enfant avec notre concept des « 1000 premiers Jours ». Nous sommes convaincus qu'une bonne politique de prévention de la santé, que le dépistage précoce, que les médecines alternatives et que les techniques non médicamenteuses, comme peuvent l'être la musique, sont des piliers du bien vieillir et qui dit bien vieillir dit réduction des dépenses de santé, qui dit donc peut être une marge de manœuvre pour financer la cinquième branche.

Le coût de ce projet est de 15 millions d'euros qu'il faudra bien réussir à faire financer. Ce projet est déjà très largement soutenu (conseil départemen-



investissements tal. Ségur, par la CNSA, l'ARS...). Nous sommes toujours en quête de financement .... Nous voulons maintenir le tarif actuel de l'EHPAD de 2000€ par mois et avoir une résidence senior qui reste accessible à tout public. On sait qu'aujourd'hui dans notre secteur, les retraites avoisinent les 1200 euros par mois et nous voulons que chacun puisse être en capacité de venir chez nous. Nous attendons le soutien des caisses de retraite, Agirc Arr-CO, AG2R LA MONDIALE,

sion d'avoir pu maitriser votre destin jusqu'à votre dernier souffle.

Présentation en images du projet qui sera livré pour l'été 2024. Tous les éléments cités font partie de notre projet et de notre village.

Klésia, Malakoff Humanis ; le tout avec le soutien et en partenariat avec ZAIPHIR.

Ce village nous faisons mieux que le rêver, nous le créons car nous les petits vieux de demain nous voulons vivre des jours heureux et sereins.

### Regards croisés, témoignages d'Aidants

Isabelle GOSSET, Présidente de l'association « Où sont mes clefs ? »

Claire CHAMPEIX, Policy officer de l'Association européenne « Eurocarers »

#### Isabelle GOSSET,

Présidente de l'association « Où sont mes clefs? »

J'ai été aidante de mon époux atteint de la maladie d'Alzheimer à 58 ans qui aujourd'hui est décédé, à la suite de la COVID.

J'aimerais dire que je suis **aidante autodidacte** comme tous les aidants. Il n'y a **pas de formation** à cette épreuve que vous impose la vie. Je suis aidante aujourd'hui de ma maman qui a 86 ans. Je peux vous dire que ce n'est pas la même chose. Être aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est un sacerdoce, C'est du 24h/24h.



Être aidante d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, c'est penser, agir à sa place. **L'épuisement est assuré.** C'est une surveillance constante.

Je l'ai fait diagnostiquer par un neurologue et le verdict est tombé. ALZHEIMER Ce mot qui fait si peur.

À ce moment-là, j'aurai aimé qu'on vienne me soutenir avant de tomber d'épuisement. Que l'on me guide dans le chemin à suivre et que l'on m'informe des difficultés qui m'attendaient. Il faut passer par cette épreuve pour comprendre et pouvoir en parler. Jamais je n'aurai pu penser que la vie d'aidant

d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative **était aussi difficile**.

Il faut passer par cette épreuve pour comprendre la difficulté qui nous est imposée. Quand j'ai tiré la sonnette d'alarme, il était trop tard! On m'a conseillé de prendre rendez-vous avec l'ESAD? Je traduis! Equipe spécialisée d'ergothérapeutes à domicile. Un peu de répit. Oui. 15h par an ; Une aubaine, 1 heure par semaine! C'est-à-dire un trimestre par an. Que fait-on les 3 autres trimestres? Puis on m'a parlé du CLIC, de MAIA, MDPH, APA, UVA

Un langage qui était loin de mes connaissances. Ces abréviations viennent compliquer le quotidien des aidants. C'est du charabia pour tous les aidants qui démarrent dans cette nouvelle profession.

### Il y a un manque de communication et de bienveillance.

Mon époux a été diagnostiqué en 2015 et je fais le constat aujourd'hui en 2022 que la situation des aidants n'a pas changé.

C'est pourquoi, j'ai **créé en 2019 l'association « Où sont mes clefs ? »** aujourd'hui reconnue d'intérêt général. Cette association je la vie comme une mission : le mot d'ordre « éviter l'inévitable »



L'objectif est de combler ce manque, de rassurer les aidants en les informant et en les accompagnant.

L'objectif est d'être en contact dès les premiers symptômes pour faire de la prévention. On s'occupe des maladies d'Alzheimer mais pas que.. Parkinson, pertes de mémoire, AVC, etc.

### L'association est un lieu d'échange et de convivialité.

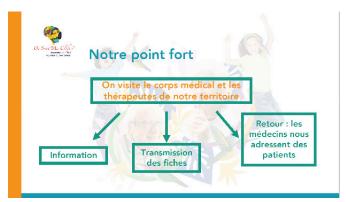
Dès qu'un diagnostic est prononcé, on accueille, on informe, on oriente et on accompagne les aidants dans leurs démarches humaines et financières. Depuis la création de l'association, nous avons accompagné une soixantaine de personnes.



Puis nous avons ouvert des ateliers de stimulation cognitives et de création. Actuellement nous avons 39 adhérents dans nos ateliers. La particularité de nos ateliers est d'intégrer des personnes malades et des personnes qui ne sont pas malades;

Chacun y trouve son rôle. Si une personne est en difficulté, il y aura toujours quelqu'un pour l'accompagner. Les ateliers sont avant tout un travail de partage, de convivialité et de bienveillance. Grace à ces ateliers, on arrive à éviter le stress que peux engendrer la maladie.

Bonne humeur et rire assurés.



Il est très important que les médecins et thérapeutes restent attentifs aux plaintes de leurs patients.

Ce sont les premiers à être en contact avec les personnes qui se plaignent de leur mémoire.

Nous visitons les médecins et les différents thérapeutes pour leurs dévoiler le travail de fond que nous organisons et nous leurs exprimons notre désire de travailler avec eux.



On leur remet un dossier avec 4 fiches.

- Une affiche avec nos actions
- Un glossaire avec toutes les abréviations, à donner aux aidants
- Que faire après un diagnostic (avec toutes les démarches à suivre)
- Pour les moins de 60 ans
- Pour les plus de 60 ans

Depuis un lien s'est établi avec eux et ils nous confient leurs patients.

#### Voilà, je viens de vous faire un constat :

- Il y a un manque de communication : Le Langage est compliqué pour les usagers
- Les Démarches sont compliquées
- L'Information trop tardive
- L'épuisement est inévitable



Pour aider l'aidant à se préparer à sa future vie d'aidant, Il faut l'accompagner dès le diagnostic établi. Ne pas le laisser seul face à ses doutes et ses questions.

Quelle solution peut-on apporter à ce manque pour améliorer la vie de l'aidant, sans oublier la vie de l'aidé qui comme je vous disais plus haut vit dans une souffrance psychologique vu sa dégradation cognitive.

Des études prouvent, qu'en s'occupant des patients en préventif, on peut retarder la perte d'autonomie de 5 à 10 ans. Mais pour cela il faut une **coordination des soins.** Ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. Chaque thérapeute travaille dans son coin.

Il serait temps de fédérer les compétences autour d'une équipe de thérapeutes qui se concerte régulièrement au sujet du patient afin que ses progrès soient relatés et visibles.

Cette démarche me semble essentielle. Plus vite on s'occupera du patient, plus vite l'aidant sera par voie de conséquence pris en charge.

- Je m'explique : nous savons tous qu'il n'y a pas de traitement pour cette maladie et qu'aujourd'hui, la seule chose qui existe est la prévention pour gagner des années d'autonomie.
- L'aidant deviendra malgré lui aidant.
- Si une équipe s'occupe du patient, l'aidant sera immédiatement intégré au projet et à la rééducation de son proche.
- Il sera immergé dans le milieu et prendra les informations nécessaires au fil du temps.
- Etant accompagné et conseillé, Il fera son apprentissage d'aidant naturellement, apprendra à connaître les démarches essentielles et aura le temps de se préparer pour éviter l'inévitable à ce jour : l'épuisement



#### Le projet:

L'idée est de créer une maison de prise en charge orchestrale.

Toute la rééducation serait réalisée en un seul lieu. Dès qu'un diagnostic serait établi, on trouvera sur place un neuropsychologue, un psychologue, un orthophoniste, un ergothérapeute, un kiné, un coach sportif, un diététicien ..... Viendra compléter l'équipe des intervenants extérieurs pour animer les ateliers : vacataires ou bénévoles

Cette équipe se concertera sur l'avancement et les progrès du patient en coordonnant les soins. L'aidant aura un lieu d'écoute et d'informations. L'aidant ne sera plus jamais seul face à ses difficultés.

Cette maison de prise en charge apportera la sérénité aux aidants.

Notre association ayant été reconnue d'intérêt général, on envisage la création d'une structure qui sera **une maison de la mémoire et du bien vieillir.** Cette maison de prise en charge serait un projet pilote sur notre territoire.

#### Je sais que c'est un projet ambitieux et pas facile à réaliser mais il est nécessaire.

- Les aidants seront formés avant qu'il ne soit trop tard.
- La perte d'autonomie pourrait être retardée de 5 à 10 ANS

Côté pratique

- Il y aura moins d'aidants malades.
- Des employeurs moins ennuyés face au constat d'absentéisme
- La sécurité sociale et le département feront des économies.



#### **Nous recherchons:**

- Un Investisseur Immobilier
- Des aides des fonds publics
- L'Etat
- Le département
- La région
- Les communautés de communes

Pour conclure, je voudrais porter votre attention sur un décret qui vient de paraître en avril 2022. Il interdit à toute personne diagnostiquée avec une maladie d'Alzheimer de conduire un véhicule. Cette disposition est aberrante. Car aujourd'hui l'idée est bien d'anticiper le diagnostic pour retarder la perte d'autonomie et améliorer la vie de l'aidé et de l'aidant. Mais en lui interdisant la conduite, on lui enlève toute liberté dès qu'il est diagnostiqué et donc « étiqueté ». La dégradation n'est pas immédiate. Mon mari a conduit pendant au moins 10 ans avant que la dégradation apparaisse. Ce décret devrait être revu car il s'apparente plus à une stigmatisation sans réelle prise en compte des situations individuelles en fonction de l'évolution de la maladie.

Je vous remercie.

#### Claire CHAMPEIX,

Policy Officer de l'association européenne « Eurocarers »

Le répit est pour EUROCARERS un élément essentiel du soutien qu'il faut absolument que nous puissions apporter aux aidants et nous sommes particulièrement attentifs au développement de l'offre de répit qui prend dans certains pays une forme parfois innovante, même si elle reste largement insuffisante.

EUROCARERS est un réseau européen qui rassemble des associations d'aidants comme en France, l'Association française des aidants et la Compagnie des aidants ainsi que des organismes de recherche actifs dans les domaines par exemple de l'économie de la santé, les études infirmières, l'éthique ou la sociologie de la santé ou les nouvelles technologies. Au total ce sont 75 organisations à travers toute l'Europe qui échangent et travaillent ensemble depuis plus de 15 ans.

Notre objectif principal est de faire connaitre les besoins et la contribution des aidants informels tout en effectuant un plaidoyer au niveau européen en faveur de leurs possibilités de choix. Chacun devrait pouvoir avoir le choix d'assumer ou non un rôle d'aidant et si oui pour quelles responsabilités précisément, pour quelle intensité, pour quelle durée.

Nous définissons l'aidant informel une terminologie qui est maintenant adoptée au niveau européen, toute personne qui apporte une aide de manière principalement bénévole à une personne vivant avec une maladie chronique, un handicap ou ayant besoin de soins de longue durée pour toute autre raison, en dehors de tout cadre professionnel ou formel.

En Europe, on estime que 80 % des soins de longue durée sont fournis par les aidants informels qui sont soumis à une forte pression. On observe, en effet, une corrélation entre les responsabilités d'aidants et les difficultés en termes d'emploi, d'exclusion sociale et de pauvreté, ainsi que de mauvaise santé physique ou mentale.

La question touche de manière disproportionnée les femmes qui sont la majorité des aidants, la majorité des aidants dans des situations d'aides intenses et qui sont les plus susceptibles de renoncer à leur emploi, de réduire leur temps de travail et de freiner leur carrière.

Je voudrais juste citer ici une personne qui a été aidante informelle pendant 20 ans et qui, nous confiait « en tant qu'aidante vous n'avez aucune vie sociale, j'ai eu l'impression d'être complètement marginale ».

Selon une estimation établie par l'OCDE en 2011, la prévalence des problèmes de santé mentale est 20 % plus importante parmi les aidants que parmi les personnes qui ne sont pas des aidants.

La santé des aidants est impactée mais aussi la prise en charge des personnes qui sont aidées par des proches qui sont totalement épuisés et stressés.

La pandémie a objectivement aggravé la situation et ce que l'on a pu montrer dans une enquête menée en collaboration avec l'organisme italien de recherche INCRA auprès de 2 500 aidants en 2021 qui montre que la crise a entraîné

- Une augmentation des situations d'aides informelles.
- Une augmentation de l'intensité de l'aide fournie (calculée en nombre d'heures par semaine)
- Une augmentation du stress autour de la relation d'aide et de la responsabilité d'aidant,
- Le sentiment pour plus de 61 % des participants d'être complètement débordés, dépassés
- Et seulement 17 % des participants à l'enquête estiment que leur contribution est valorisée socialement.

Au niveau européen, on voit clairement que la question de l'aidance est maintenant sur l'agenda politique. Dans certains pays comme, la France, la Belgique, la Slovénie et le sud de l'Europe, l'Espagne, le Portugal, l'Italie où l'on avance dans des réformes qui incluent un statut, un soutien et un accès mieux

garanti à la protection sociale des aidants. C'est positif, mais il est important d'élaborer des stratégies qui soient vraiment cohérentes, complètes, qui s'attachent à tous les aspects de l'aidance pour une approche équilibrée et susceptible d'aider tous les aidants dans toutes les situations.

Parmi les 10 points qui nous semblent essentiels à une stratégie en faveur des aidants, il y a le REPIT au même titre qu'une définition, la possibilité de s'identifier, la possibilité de faire évaluer ses besoins, l'équilibre vie professionnelle/vie familiale, la compensation financière, la prévention santé, etc pour ne pas tous les citer.

Le 15 septembre dernier, dans son discours sur l'état de l'Union, la Présidente de la Commission européenne a annoncé une stratégie CARE en affirmant que « le temps passé à prendre soin de quelqu'un que l'on aime est le temps le plus précieux ». Nous prenons cette déclaration comme une vraie reconnaissance du rôle des aidants et nous attendons avec impatience cette stratégie qui est annoncée pour le mois de septembre.

Il n'y aura pas d'éléments législatifs mais il y aura des éléments incitatifs probablement importants avec, nous espérons, des opportunités dans le soutien aux aidants via les fonds européens.

En ce qui concerne l'offre de REPIT il est important qu'elle soit comme l'offre de services de soins en général adaptée à la situation personnelle et aux besoins de l'aidant comme de l'aidé, qu'elle soit de qualité, qu'elle soit accessible financièrement et en termes géographiques.

Le REPIT a été reconnu comme nécessaire dans la palette d'instruments de soutien pour les aidants non seulement par la recherche mais aussi par un rapport conjoint adopté par la Commission et le Comité de protection sociale, en 2021. Nous espérons donc que cette stratégie CARE soutiendra clairement aussi le développement de l'accès au REPIT.

À ce titre l'initiative de ZAIPHIR est extrêmement positive.

### Il y a aussi deux innovations qui nous paraissent importantes de souligner :

- Le baluchonnage piloté en France qui nous parait important parce qu'il permet de libérer temporairement des aidants sans que la personne aidée doive sortir de sa maison
- Et en **Ecosse** une initiative **Respitality** qui consiste à inviter des opérateurs de tourisme à offrir des séjours, des sorties vers lesquelles sont accompagnés les aidants par des associations qui les soutiennent. Cela peut être des séjours accompagnés de la personne qu'ils aident ou non. Il y a à la fois une aide financière puisque ces séjours ou ces sorties, sont offerts gratuitement mais aussi un accompagnement parce que parfois c'est tout simplement difficile de planifier quand on est pris par une relation d'aide intense.

Nous espérons que maintenant une meilleure reconnaissance de l'importance du REPIT des aidants va susciter encore de nouvelles initiatives et surtout un clair soutien de la part des autorités publiques afin qu'il soit possible pour chaque aidant de casser la routine, de rompre l'isolement et de se ressourcer quelle que soit sa situation.

Nous souhaitons à ZAIPHIR le meilleur développement possible.

# Études, accompagnements bancaires et financements

**Leticia HACHEM**, Responsable de marché « Santé et Associations », La Banque Postale **Sébastien VILLERET**, Responsable d'études, La Banque Postale

#### Leticia HACHEM,

Responsable de marché « Santé et Associations », La Banque Postale

Pour financer toutes les formes alternatives à l'EHPAD, que ce soient les résidences autonomie, les résidences seniors, les maisons de répit, ou encore les maisons des aidants, il y a bien sûr les subventions, il y a l'autofinancement mais il y a aussi un élément incontournable, c'est l'EMPRUNT. L'emprunt proposé par les banques est un levier incontournable car il s'agit de financer des projets de long terme et structurants sur les territoires.

La Banque Postale, est une « banque jeune ». Cela fait dix ans qu'elle intervient dans le financement du secteur public local. 1er prêteur bancaire des collectivités locales et des hôpitaux publics, c'est tout naturellement que nous sommes amenés à financer des projets médico-sociaux des établissements et toute forme d'établissements et de résidences.

# Depuis dix ans, nous avons mis l'expertise au cœur de notre stratégie de développement.

Nous avons différentes expertises au sein de La Banque Postale ; l'expertise des chargés d'affaires en régions, mais surtout l'expertise de la Direction des études. Pour aller financer ce secteur, nous ne sommes pas la seule banque, nous intervenons avec d'autres partenaires bancaires mais c'est un secteur avec des enjeux complexes qu'il faut impérativement pouvoir connaître, identifier les enjeux et apporter sa pierre à l'édifice à la réflexion. C'est ce que fait Sébastien Villeret (responsable d'études) au travers des études qu'il mène sur le secteur médico-social et le secteur hospitalier entre autres.

### Sébastien VILLERET,

Responsable d'études, La Banque Postale

Je vais vous présenter une publication que nous avons réalisée : « Les EHPAD et l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie », sortie en décembre 2021. Elle fait partie d'une collection de La Banque Postale intitulée « Accès Territoires ». Cette publication a été réalisée en partenariat avec l'Observatoire national des Dépenses d'Action Sociale (ODAS).

NB: Chaque année, l'ODAS sort une lettre sur les dépenses sociales et médico-sociales des départements. La Banque Postale y contribue en proposant quelques éléments de synthèse financière (la dernière lettre est parue récemment en 2022). Là, nous avons inversé les rôles : c'est l'ODAS qui a contribué à une publication de La Banque Postale.

Cette publication comporte deux parties distinctes accompagnée du témoignage de Frédéric Valletoux, Président de la Fédération Hospitalière de France.

La partie 1 est consacrée au contexte et à la présentation du secteur (la démographie, la dépendance, la prise en charge des personnes âgées), selon deux approches complémentaires :

- l'approche rétrospective (qu'est-ce qu'il en est aujourd'hui sur tous ces aspects);
- et l'approche prospective sur ce que sera demain. Par exemple sur la prise en charge des personnes âgées, nous avons insisté sur les difficultés actuelles de la prise en charge à domicile ou en établissement.

Cette partie a été pilotée par l'ODAS.

La partie 2 est centrée sur :

- l'analyse de la situation financière des EHPAD avec un zoom sur leur actualité réglementaire. Au moment de la publication, c'était le PLFSS qui visait à compenser le fait qu'il n'y aurait pas de Loi Autonomie au cours du précédent quinquennat et les impacts du COVID ;
- et sur une analyse des comptes des EHPAD publics, sur la base d'une étude des finances publiques sources DGFiP.

Cette seconde partie a été pilotée par La Banque Postale.

Je vais m'appuyer sur la première partie de cette étude en lien avec le sujet du colloque et les aidants.

### Quelques repères sur le lieu de résidence des personnes âgées :

La très grande majorité des personnes âgées vit actuellement à domicile -> 92 % des 75 ans et plus et 96,5 % des 60 ans et plus. Ce pourcentage diminue bien évidemment avec l'avancée en âge. Les EHPAD accueillent environ 600 000 personnes. Les résidences-autonomie environ 120 000 personnes. Majoritairement des personnes de 75 ans et plus dans ces lieux de résidences.

Le tableau ci-après nous montre la répartition des personnes âgées en croisant leur lieu de résidence et leur niveau de dépendance (GIR pour Groupe Iso-Ressources, indicateur de mesure du degré de perte d'autonomie)



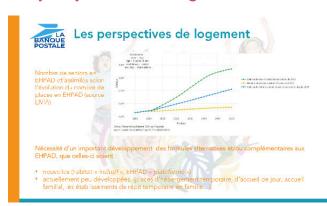
	GIR 1-2	GIR 3-4	GIR 5-6	Total
Domicile	360	1 370	15 420	17 150
EHPAD et USLD	350	230	50	630
Résidences autonomie		30	90	120
Total	710	1 630	15 560	17 900

GIR pour Groupe iso-ressources, indicateur de mesure du degré de perte d'autonomie • - Les personnes les plus dépendantes ne vivent pas qu'en EHPAD Les EHPAD n'accueillent pas uniquement des personnes très dépendantes

Les personnes les plus dépendantes (GIR 1 et 2) ne vivent pas qu'en EHPAD. Plus de la moitié de ces personnes vit à domicile. Les EHPAD n'accueillent pas uniquement des personnes très dépendantes : 350 000 (GIRI-2 EHPAD et USLD (Unité de Soins de Longue Durée) sur 630 000 au total soit un peu moins de la moitié.

D'après les statistiques présentées, on peut selon moi avoir parfois une image un peu déformée en pensant que la part des personnes âgées en EHPAD est plus importante par rapport au domicile. De même pour la part des personnes fortement dépendantes en EHPAD. Ces statistiques font partie d'éléments qui font dire à l'ODAS que « les ainés ont davantage besoin d'aider que d'être aidées ». C'est un peu le leitmotiv de la publication et ce n'est en rien contradictoire avec le sujet du colloque. Cette citation sous-tend le nécessaire changement de regard sur le grand âge qui doit intervenir dans notre société.

### Les perspectives de logement :



C'est un graphique qui s'étend de 2015 à 2050 qui fournit plusieurs scenarios d'évolution des personnes âgées accueillies en EHPAD. La DREES met à disposition sur internet, l'outil LIVIA (Lieux de vie et autonomie) qui permet de simuler les besoins, dans les années à venir, en termes de lieux de résidences des personnes âgées sur la base d'hypothèses (espérance de vie, évolution de la dépendance, sur les lieux de résidence privilégiées ...).

Cela permet d'aboutir à des résultats comme sur le graphique pour les EHPAD où l'on situe entre 600 000 personnes âgées de 75 ans et plus en EHPAD en 2040 (hypothèse : absence d'évolution du nombre de places par rapport à aujourd'hui. C'est la courbe orange) et environ 800 000 dans le cas où c'est le taux d'institutionnalisation qui reste constant à niveau de dépendance, tranche d'âge et sexe donnés. C'est la courbe verte.

Quoi qu'il en soit, au vu de la hausse démographique, il y a nécessité d'un important développement de formules alternatives et/ou complémentaires aux EHPAD, que celles-ci soient :

- nouvelles avec par exemple l'habitat « inclusif » ou bien encore l'EHPAD « plateforme », etc. ;
- ou actuellement peu développées : les places

d'hébergement temporaire, les places d'accueil de jour, accueil familial, les établissements de répit temporaire en famille...

Vous pouvez retrouver toutes les publications de la Direction des études de La Banque Postale sur notre site internet. Ces publications traitent essentiellement des collectivités locales. Courant septembre, nous livrerons également une première étude sur la dette des hôpitaux.



#### **Leticia HACHEM:**

#### Comment financer tous ces projets à venir?

« L'argent reste le nerf de la guerre » dans le milieu de la santé, du médico-social.

En préambule, je voudrais dire que l'emprunt, le prêt qui va être accordé, ne doit pas être une contrainte supplémentaire dans le projet mais doit être une solution qui doit vous permettre de mener au mieux votre projet. C'est ce qui nous motive.

On va être à l'écoute de vos contraintes financières, des contraintes financières du directeur de l'établissement pour pouvoir adapter au mieux la réponse. Ce sont des projets qui vont s'étaler dans le temps. Ce sont des emprunts qui vont s'étaler dans le temps. Nous à La Banque Postale on va répondre sur différentes durées. On peut aller jusqu'à trente ans pour financer un projet de plusieurs millions d'euros. On peut aussi apporter un financement en court terme, par des lignes de trésorerie, apporter une réponse aux besoins de fonds de roulement, proposer des possibilités de découvert, de l'affacturage, etc.

Ce qui est important, vraiment, c'est que le modèle économique soit viable. On va analyser la situation financière et le modèle économique du projet. Ce qui va être important c'est la garantie qui va être apportée pour garantir le prêt. Ce que les banques vont privilégier, c'est la garantie apportée par une collectivité locale.

Depuis les accords de Bâle, les banques ont l'obligation de mettre en réserve une partie de leurs fonds propres pour les prêts qu'elles accordent et c'est vrai qu'à partir du moment où le prêt va être garanti par une collectivité locale, ça permet aux banques de moins mettre en réserve. C'est extrêmement important d'aller sonner à la porte du département, de la commune, de l'intercommunalité pour obtenir les garanties de ces prêts qui seront valorisées dans le taux d'intérêt qui va pouvoir être accordé.

On peut aussi intervenir en cofinancement avec certains partenaires bancaires (le crédit coopératif, la Caisse des Dépôts...).

Les banques françaises sont là aussi pour financer l'investissement dans les territoires français et elles vont pouvoir s'il y a une difficulté, retravailler le prêt dans le long terme ce qui n'est pas le cas par exemple des banques allemandes.



# Action sociale des régimes de retraites complémentaires

Brigitte PISA, Vice-présidente de la Fédération Agirc-Arrco

### **Brigitte PISA**,

vice-présidente de la Fédération AGIRC ARRCO

Tout d'abord, permettez-moi un rappel sur le périmètre de l'AGIRC ARRCO.

C'est le régime de retraite complémentaire des salariés du secteur privé. Cela regroupe aujourd'hui 25 millions d'actifs qui cotisent chaque mois sur leur fiche de paie et nous versons à peu près à 14 millions de personnes une retraite complémentaire liée bien évidemment à leur activité professionnelle du temps où ils étaient actifs.

Ces régimes ont une histoire très longue. Ils datent d'après-guerre et surtout ils sont gérés exclusivement par les partenaires sociaux qui sont les représentants des organisations patronales (MEDEF, U2P et CPME) et les représentants des organisations syndicales représentatives au niveau national (CFDT, CFECGC, FO, CFTC, CGT).

Les partenaires sociaux ont décidé de prélever un tout petit pourcentage des cotisations versées et de consacrer ce petit pourcentage à de l'action sociale (action sociale ne veut pas dire aide sociale c'est très différent).

L'action sociale des régimes AGIRC ARRCO, c'est la volonté des partenaires sociaux de regarder ce qui se passe dans le monde autour d'eux (un peu franco français quand même) et de se dire mais qu'est- ce que l'on pourrait aider, qu'est-ce que l'on pourrait favoriser pour répondre à des besoins existants ou qui vont exister.

Et c'est la transition vers les aidants : en 2002, dans une commission d'action sociale de L'AGIRC (les deux régimes n'étaient pas encore fusionner – ils ont fusionné en 2019) un représentant du MEDEF a dit : mesdames et messieurs, il faut que l'on réfléchisse à quelque chose et ce quelque chose, c'est plutôt des personnes, ce sont les aidants et là s'est mis en route une machine magnifique, qui a été de se poser la question c'est quoi un aidant ?, qu'estce que cela va être un aidant ?, qu'est-ce que l'on peut faire pour aider un aidant ?

l'AGIRC-ARRCO s'est mis à travailler depuis 2002 ... sur ce sujet et on a fait émerger, par des financements, de l'aide, de la subvention, pas beaucoup de prêts, mais beaucoup des subventions, beaucoup de projets en faveur des aidants.

### La politique hébergement de l'action sociale du régime AGIRC-ARRCO.

Les partenaires sociaux (les 8 organisations) ont tous un objectif commun : répondre à un besoin et aider. Ces huit organisations qui discutent se sont dit que l'HABITAT était un véritable outil de prévention pour « BIEN VIEILLIR ». L'action sociale du régime finance toujours partiellement et en complémentarité sous forme de subventions de prêts, des opérations de construction, de réhabilitation, d'hébergements collectifs pour personnes dépendantes (EHPAD) ou autonomes. Cela fait très longtemps que l'on travaille sur la résidence autonomie.

Et aujourd'hui, on a quand même développé de nouveaux projets qui, au-delà de la résidence autonomie, sont d'autres alternatives notamment des habitats collectifs avec ces fameux « habitats inclusifs » que l'on retrouve dans la presse et qui sont en fait des formes d'hébergements alternatifs

: comment est-ce que l'on remet au cœur de la cité, au cœur des familles, au cœur de la vie, des gens qui ont perdu l'habitude de vivre ensemble ?

Pour toutes les raisons qui ont été données. « Je me sentais humble » nous on est là avec nos 100 millions d'euros (on parle quand même d'un financement de 300 millions d'euros par an qui sont prélevés sur les cotisations).

On a tous réfléchi les uns à côté des autres à ce que l'on peut faire. Ce que je vois aujourd'hui c'est que l'on est peut-être enfin prêt à travailler tous les uns avec les autres et à mettre en commun toutes ces ressources et ces compétences que l'on a développées au fil des ans pour s'attaquer à ce problème.

#### Comment ça marche?

Nous avons des comités techniques en régions qui recueillent les projets. Les porteurs de projets sont demandeurs. Ils viennent voir ces comités régionaux qui les instruisent selon des règles, des cahiers des charges précis (on a un certain nombre de prérogatives pour éviter les conflits d'intérêt, les suspicions de fraude).

C'est très rigoureux comme process. Lorsqu'un projet est jugé viable, en tout cas accessible au financement de l'action sociale des régimes AGIR ARRCO, ces projets sont présentés par ces comités régionaux dans les institutions de retraite complémentaire qui là décident, en toute légitimité s'ils y participent ou pas, en fonction... des priorités des uns des autres, sur la région, sur la population que l'on veut aider, etc

### **Quelques chiffres:**

sur les 8 dernières années le régime AGIRC ARRCO a dépensé à peu près 220 millions d'euros à travers son action sociale pour financer des EHPAD, des résidences autonomie, des habitats regroupés et autres, et des initiatives qui n'existaient pas, il y a quelques années.

Ce sont environ entre 90 et 130 projets par an sur tout le territoire métropolitain et ultramarin qui sont financés par les régimes, en aidant à la construction d'une chambre, à la réhabilitation d'une chambre, à la mise en place d'une climatisation, à l'installation d'un parquet antiglisse dans toutes les chambres d'un établissement. Depuis 2019 on reçoit beaucoup de demandes pour du financement dans de nouvelles formes d'habitats collectifs par rapport aux EHPAD et en effet, le MUESBERG est venu nous voir au moment où il a commencé à émerger et nous le regardons avec beaucoup d'attention.

Dans les prochaines années, parce que le régime évolue et nos politiques d'action sociale aussi mais pas tant que cela... En tout cas concernant la politique d'hébergement de l'action sociale du régime d'AGIRC ARRCO on va faire modifier un petit peu notre cahier des charges d'investisseur institutionnel et nos financements permettront:

- d'accompagner la transformation des établissements face aux enjeux du vieillissement,
- de soutenir le déploiement des habitats plus inclusifs, participatifs et plus solidaires et cela nous permettra aussi de rapprocher les familles et de soutenir les aidants.

Les moyens, les vecteurs : ce sera la rénovation, la réhabilitation, la construction, l'acquisition de mobiliers, l'installation de prestations de service, la dépense de fonctionnement liée à la mise en place d'une prestation de service pour un an maximum.

Pour cela et uniquement dans cette partie-là, c'est ce que les partenaires sociaux ont toujours voulu faire dans le cadre de leur rôle de gestionnaire du régime de retraite complémentaire des salariés du privé, c'est répondre en complémentarité sur le terrain aux besoins identifiés.

Et aujourd'hui, pour que l'on arrive à décloisonner un peu toutes ces actions que nous faisons tous, je crois qu'il faut que l'on se consulte, il faut que l'on se contacte, il faut que l'on se connaisse, il faut que l'on soit convaincus les uns avec les autres pour pouvoir conclure et réaliser des opérations dans l'intérêt des gens qui en ont besoin.

### L'Assurance Maladie et la Prévention

Laurent VIVET, Directeur général de l'UCECAM Alsace

### Laurent VIVET,

#### Directeur général de l'UCECAM Alsace

Les UGECAM appartiennent à l'Assurance maladie qui sont la partie de la branche maladie qui gère des établissements de santé, sanitaires et médicosociaux.

La question du vieillissement de la population nous impacte très fortement puisqu'aujourd'hui plus de la moitié des établissements de soins de suite que nous gérons, accueillent des personnes âgées voire très âgées en situation de dépendance et pour certaines d'entre elles, c'est un séjour avant un transfert en EHPAD.

Au niveau du territoire, la question du parcours de la personne âgée, de sa prise en charge relève d'une politique globale qui va du domicile (à la fois avec la politique des CARSAT qui vise à maintenir à domicile, à accompagner les personnes âgées) à la partie institutionnelle qui va des EHPAD aux foyers, mais aussi toute la prise en charge hospitalière avec des séjours souvent répétés pour les personnes âgées. Se pose aussi la problématique du répit pour les aidants car bien évidemment lorsque l'on s'occupe de ses parents, c'est un poids, c'est une charge émotionnelle importante. On constate que les familles sont souvent fatiquées voire épuisées.

### Il y a un enjeu particulier autour du MUESBERG.

Pour l'Assurance maladie c'était céder un site (avec une relocalisation de l'offre de soins à Colmar) mais c'était aussi permettre avec ce site de trouver une nouvelle dimension. La dimension qui nous paraissait intéressante dans le projet, c'était de créer une structure de répit, d'accueil aussi pour les aidants qui leur permette aussi de souffler et de prendre en charge des personnes.

Je pense que cette problématique (on est beaucoup sur la 5e branche, sur les questions de dépendance et de vieillissement) est importante dans le monde du handicap puisque nous gérons aussi des établissements des maisons d'accueil spécialisées.

Aujourd'hui c'est vraiment un enjeu important de permettre aux familles qui accompagnent un résident de pouvoir avoir ce moment de répit.

On a souhaité travailler en appui pour permettre la concrétisation de ce projet du MUESBERG et je pense qu'à terme c'est quelque chose qui devrait se généraliser dans les territoires pour permettre d'accompagner l'ensemble des familles.

### Présentation de l'Avenir du Muesberg

Maître Baptiste PREZIOSO, Avocat à la Cour

### Maître Baptiste PREZIOSO,

Avocat à la cour

## Pourquoi est né le Groupe ZAIPHIR et pourquoi l'Avenir du MUESBERG a pris forme ?

Quelques éléments de constat : dans six mois jour pour jour entreront en dépendance statistiquement les baby-boomers, les enfants de 1945 ; Le 1er janvier 1928 entreront en dépendance les femmes de 1945. Nous entamons une décennie de challenges puisque durant cette décennie tous, toutes générations, allons devoir prendre en charge l'enjeu de la dépendance.

En 2021, la dette publique s'élève à 122 %, le déficit public à 6,5 % et nous sommes à nouveau champions mondiaux avec 44,3 % de taux de prélèvements obligatoires.

L'Etat ne peut pas tout et permettez-moi d'être polémique, il a surtout prouvé qu'il savait aussi mal faire. Les corps intermédiaires, trop souvent court-circuités, ont pris des initiatives, depuis des décennies, qui fonctionnent.

## Aujourd'hui comment assure-t-on une intermédiation de toutes les parties prenantes?

Alors quand les perspectives de budget sont nulles, que les besoins explosent. Comment faire ? Il y a aussi un aspect sociétal. Depuis 1789, on parle de « dette sacrée », en 1946 de « droits-créance ». L'Etat nous doit quelque chose. Nous avons des droits sociaux (on parle d'acquis sociaux).

Cela a aussi pour conséquence l'oubli de la famille (je suis d'origine italienne, j'ai travaillé en Italie). En Italie la dépendance repose sur un mécanisme très simple « les Badantés ? ». Ce sont des personnes principalement originaires des Philippines qui sont l'équivalent de femmes au pair et qui accompagnent les personnes en fin de vie jusqu'à leurs derniers jours.

Il n'est pas question d'avoir un statut, un droit de formation. On ne leur demande pas un diplôme sur la toilette, on ne leur demande pas de se faire prendre en charge, on leur demande juste de prendre en charge le crépuscule de la vie d'un individu. C'est important parce que le rapport à la famille donne une emphase importante sur ce que les citoyens, les entreprises attendent de l'Etat et de la Sécurité sociale.

On n'a pas parlé aujourd'hui de l'obligation d'aliment ? nous avons tous obligation de porter secours à nos enfants et à nos parents.

Un rapport à la mort qui évolue parce que le développement de soi est une quête, parce que l'on ne souhaite sacrifier que soi pour soi et parce que la Nation qui était censée être une divinité de substitution dans un monde laïcisé devient questionnée.

Enfin la question politique qui rejoint la question des financements

### Pourquoi la fameuse 5e branche? (Je serai légèrement critique mais c'est l'habitude de ma profession).

Elle est surtout révolutionnaire en ce qu'elle est moins paritaire que les autres et surtout elle opère un revirement de notre modèle juridique et institutionnel en ce que notre modèle de protection sociale devient beveridgien : le financement par l'Etat et non plus par le statut de travailleur. D'ailleurs, le financement est quasiment intégralement assuré par la CSG, une hausse de la CSG.

La 5e branche qui correspond en fait à une transformation juridique des statuts de l'autorité en charge que l'on a intégrés dans le Code de la sécurité sociale.

Les constats aujourd'hui c'est quoi ? une faible réactivité du public, une forme d'échec de la gestion publique (quand vous regardez durant la crise du Covid, la productivité des organismes privés à but lucratif ou à but non lucratif, la productivité des soins comparée à celle du public, ça pose question ? La surmédicalisation de la prise en charge, l'inflation normative de la prise en charge d'une personne, la volonté sociétale et philosophique de « mourir en forme » parce que l'EHPAD, c'est déjà la mort en soi. Aujourd'hui on garde ses petits-enfants et ses parents.

On a parlé beaucoup d'aidants. Les aidants sont la variable du sacrifice mais aujourd'hui les aidants sont salariés. Où sont les entrepreneurs, les entreprises et les représentants de salariés (je repends le point de Mme PISA). Dans la 5e branche, les premiers financeurs de l'aidance restent les entreprises et leurs représentants.

Alors si chacun cotise selon ses moyens, il doit recevoir selon ses besoins.

### Qui va payer pour l'Autonomie?

C'est comme cela que l'Avenir du MUESBERG est né. Il a été pensé par et pour les aidants sur des personnes en perte légère ou totale d'autonomie liée à l'âge et au handicap.

L'enjeu du maintien de la relation familiale, l'envie de réenchanter l'enjeu de l'autonomie dans un univers adapté et sans surmédicalisation.

Une gouvernance large et démocratique qui représente les financeurs, les salariés, les entreprises, les offreurs de solutions, les aidants, les aidés. Le constat aussi que l'aide aux aidants, on se cherche en matière d'aidance. On y va tous azimuts.

Il s'agit d'un projet visant le financement d'une offre qui n'a pas pour conséquence une inflation des coûts.

### L'Avenir du MUESBERG est une association qui adhère à ZAIPHIR.

ZAIPHIR est une forme associative sur laquelle repose aussi un fonds de dotations, une structure que l'on appelle canopéenne (pour reprendre la métaphore forestière : qui capte l'oxygène pour protéger la flore qui évolue dans son ombre), une association canopéenne, faitière qui vient représenter les intérêts au niveau national et qui permet d'embarquer en son sein et de soutenir par la mise à disposition d'expertise, par la mise à disposition de réseaux, des portes d'entrée, un certain nombre de dispositifs d'innovation et de gestion qui peuvent en devenir membres.

Le nom ZAIPHIR vous rappelle peut être celui du vent parce qu'il s'agit d'un élan, d'incarner une dynamique dans laquelle toute personne partageant ces constats et partageant l'envie de se dire que la solution ne viendra pas forcément du Sénat ou de l'Assemblée nationale, mais elle dépend aussi de notre initiative privée et qu'aujourd'hui vu la rapidité démographique, vu la vague de dépendance qui va déferler et d'altération de l'autonomie, il nous faut nous mettre tous autour de la table rapidement.

C'est un dispositif à but non lucratif qui associe public et privé, qui associe les territoires. Il y a des représentants du territoire dans les instances de gouvernance, une gouvernance qui se veut exigeante et déterminée, un laboratoire d'innovations en offrant la vélocité, l'agilité d'une structure privée tout en ayant le souci de la rigueur publique.

## Conclusion

Marie-Anne MONTCHAMP, ancienne ministre, ancienne Présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Directrice générale de l'OCIRP

Jean-Christophe COMBE, Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées

### Marie-Anne MONTCHAMP,

ancienne ministre, ancienne Présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Directrice générale de l'OCIRP

D'abord permettez-moi, Monsieur le Président, de vous dire mes remerciements de cette invitation et surtout de dire à Jean-Pierre DECOOL, que j'ai tellement de plaisir à retrouver parce que l'on a fait de temps en temps quelques ... il y a prescription et dont je sais à quel point c'est un militant de la cause, depuis les territoires, depuis la vraie vie, depuis la proximité, et comme on dit dans le jargon, depuis le dernier kilomètre, celui qu'il faut être capable de franchir pour aller vers nos concitoyens qui avancent en âge ou qui sont en situation de handicap.

Vous avez au cours de cette matinée extraordinairement riche réussi à faire vivre une nouvelle fois, s'il en était besoin, la question de l'aidance? la question de la situation de ces personnes qui en France – nos concitoyens sont si nombreux – on dit qu'ils sont entre 8 et 11 millions avec des âges extrêmement divers dans des situations extraordinairement complexes, à faire face à la réalité quotidienne de la vie de leurs proches, qui attend, qui attend quoi, qui attend la reconnaissance de son rôle et de son importance dans une société qui est confrontée au vieillissement.

Ce sont des sujets, qui même si, il faut soutenir l'intérêt et l'importance de toutes les initiatives qui foisonnent aujourd'hui dans notre pays, a retenu aussi l'attention du législateur et a retenu aussi la volonté politique de structurer une réponse pour l'avancée en âge et cela s'appelle l'intégration

dans notre paysage de la protection sociale, d'une 5e branche de Sécurité sociale, **la Branche « Autonomie ».** 

Je peux entendre que cette branche est imparfaite, je peux entendre Maître, qu'elle puisse à certains égards, se voir reprocher le fait de ne pas résoudre toute l'équation des financements et toute l'équation des réponses. Pour autant, il m'appartient de dire ici, à cette tribune, parce que j'ai été le témoin de cette fondation, que cela n'arrive pas « tous les quatre matins » que l'on créé une branche de Sécurité sociale et qu'on lui fixe pour ambition la vie autonome de nos compatriotes et je pense qu'il est important de le souligner.

Je n'entrerai pas dans le débat d'un financement sur des ressources parafiscales ou fiscales tant il m'apparaît que dans la période que nous vivons, dans la France de 2022 confrontée à l'inflation, aux différents stress tests que la géopolitique, les crises sanitaires et la situation économique générale de notre pays fait subir à nos institutions de Sécurité sociale mériterait tout de même d'être rappelée pour expliquer qu'il n'est pas totalement aberrant de rechercher des assiettes larges de financement pour éviter de peser sur le coût du travail.

J'ajouterai que j'ai depuis l'institution que j'ai le grand honneur de diriger aujourd'hui L'OCIRP (Union d'institutions de prévoyance) avec une gouvernance paritaire, nous sommes on ne peut plus at-

tachés au dialogue social dans la construction de notre modèle de protection sociale et je veux dire à Brigitte PISA que j'ai été particulièrement sensible à son propos, que j'aimerais bien assister à la demi-journée toute entière consacrée à l'action sociale (elle nous l'a promise, il faut le faire) et pour lui dire que, si parmi les intervenants, il pouvait y avoir des représentants des institutions de prévoyance, ils seraient naturellement à ses côtés, eux qui écrivent aussi cette page-là de l'action sociale.

Je n'ai pas fait ce que j'aurais dû faire, je n'ai pas salué le sénateur, Daniel CHASSEING corrézien comme je le suis moi-même, je n'ai pas salué mon ami Paul CHRISTOPHE qui est un des militants de la cause, ni Laurence ROSSIGNOL, Madame la Ministre qui avait agi avec talent dans ce domaine.

Pour en revenir à notre sujet, quand je regarde cette matinée, sa structuration et son foisonnement, Jean-Pierre, je crois qu'au fond, vous avez défini la réalité de la question de l'aidance et je vais, sans abuser de votre temps, dire ce qu'il m'a paru le plus important, en tout cas, du point de vue de l'auditeur que j'ai été parmi vous ce matin.

La première chose, c'est que la question de l'aidance, elle est systémique (pas les grands mots, pas les mots des technos en tout cas) mais en tout cas, cette idée que l'aidant dans la proximité de la personne aidée est un acteur de la réponse que l'on doit à l'avancée en âge de la personne qui le nécessite. Et donc parler de la place des aidants, ce n'est pas simplement se tourner en disant « dites donc on n'avait pas oublié quelque chose là » (on a pas oublié qu'un nombre considérable d'entre nous aujourd'hui sont aux côtés de leurs proches et qu'il faudrait peut être s'en occuper parce que sinon avec le vieillissement, cela va être compliqué, ils ne pourront plus aller travailler, ils vont tomber malades, cela va faire des coûts.

Je crois que c'est un peu différent. Le point d'entrée, est que, si on veut affirmer la pleine et entière citoyenneté de la personne, qui est en situation de perte d'autonomie, comme on dit, on ne peut pas imaginer s'adresser à elle, sans s'adresser à tous ceux qui l'entourent. Et ceux qui l'entourent ce sont ses proches, quels que soient leur âge. Et donc, prendre soin de ses proches, c'est aussi prendre soin de la personne par voie de conséquence.

Et l'idée que des conflictualités peuvent naître dans les questions familiales, entre les parents, les enfants autour de cette idée toute simple au fond, qu'il faut vieillir dans les meilleures conditions jusqu'au bout, serait quand même un étrange projet de société.

Et donc, amener sur le devant de la scène comme cela a été fait par le législateur, par l'ensemble des acteurs et par des innovateurs, Monsieur le Président, qui se sont en quelque sorte consacrés à la production d'une réponse sensible et pertinente pour permettre le répit de ces personnes qui doivent, oui c'est vrai, pouvoir souffler de temps en temps parce que sinon ça n'est pas possible, c'est une question qui adresse au fond toute la politique de l'autonomie et pas simplement le sujet catégoriel de l'aidance. C'est beaucoup plus important que cela.

Et pour entrer dans ce sujet, il est important d'en regarder tous les impacts, toutes les incidences. Ses impacts et ses incidences sont des impacts et des incidences sanitaires.

Face à l'avancée en âge de la population française, nous le savons, l'aidant peut lui-même être considérablement fragilisé et donc marginalisé. Et donc, indépendamment de la question éthique qui nous est posée, c'est une question de santé publique. La prévention de la santé des aidants, la bienveillance dans la compréhension des difficultés qu'ils rencontrent à des fins conservatoires, et j'ai entendu parler de fragilité psychique. Dans notre pays, nous le savons, la prévalence des pathologies psychiques est considérable. La corrélation qui peut exister entre la situation des aidants et cette forme de prévalence me semble à cet égard devoir être nourrie, renseignée et comme on dit adressée.

Le deuxième aspect, c'est bien entendu, l'approche par la valeur. La contribution des aidants a une valeur, une valeur économique, une valeur sociale, une valeur immatérielle et cette valeur immatérielle vient s'ajouter aux quelques dix-huit à vingt milliards d'euros qui pourrait être le coût économique rapporté de l'aidance. Comme toujours, n'oublions jamais l'extra-financier. C'est parfois ce qui fait que ça dérape ou au contraire que ça s'arrime convenablement dans l'effort global de financement de la nation. Cette dimension-là, il nous faut la prendre en compte parce que c'est le sens de notre société contemporaine.

L'approche par l'éthique : le Comité Consultatif National d'Ethique a utilisé un mot redoutable dans un de ces avis (je crois que c'était un avis de 2018). Il a parlé de « relégation » de la personne âgée.

Chaque fois que j'ai l'occasion de le dire, je le redis. Ce terme est violent mais dans un modèle qui peut se concevoir comme au fond fondé sur un principe de relégation, de mise à l'écart, je pense que la question éthique doit être convoquée et l'aidant n'est rien d'autre que ce lien entre le vaste monde et la personne aidée. C'est aussi un lien biographique, de cohérence de parcours, un lien de réconciliation générationnelle et il faut évidemment le prendre en compte en tant que tel.

La question du dialogue social a été pointée et je veux là aussi souligner là encore la contribution de Brigitte PISA, pour dire traiter de ce sujet doit faire partie de l'agenda social. C'est extraordinairement important et il faut que nous soyons en capacité les uns et les autres de convoquer cette réflexion dans l'ensemble des champs des négociations qui le méritent et je ne saurais trop sur ce sujet insister sur l'importance que cela aurait pour la fabrique de notre modèle de protection sociale.

J'aurai vraiment fini, Cher Jean-Pierre, Monsieur le Président, en vous disant que à l'heure où nous nous interrogeons sur le modèle de l'accompagnement à domicile, comprenez-moi, au domicile d'origine mais dans un EHPAD qui deviendrait domiciliaire; c'est-àdire qui agirait non pas comme une institution médico-sociale normative ou comme un quasi-hôpital, mais comme un lieu de vie et un lieu de fin de vie.

Alors la question taraudante de la **vitalité du secteur de l'aide à domicile doit être posée.** Et pour la poser, il faut que nous articulions le point de vue que nous

pouvons avoir sur l'aidant qui n'est pas informel,



### Jean-Christophe COMBE,

Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées (vidéo)

Je souhaite tout d'abord remercier chaleureusement le sénateur Jean-Pierre DECOOL pour son invitation à participer à ce colloque du Sénat sur la prise en charge du Grand âge et la 5e branche.

Malheureusement, je ne peux être parmi vous ce matin. Je tenais toutefois à être présent à travers ce message vidéo afin de conclure votre matinée d'échanges.

Je tiens à vous remercier pour l'ensemble de vos travaux et de vos échanges qui, j'en suis certain, nourriront notre réflexion commune pour les défis de demain.

Comme vous le savez, j'ai été récemment nommé Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. Ce ministère de plein exercice m'engage, je mesure pleinement l'ampleur de la tâche. Je suis conscient des chantiers et des attentes et je suis dès à présent au travail.

J'ai toujours porté et défendu une société du lien social, une société de proximité, une société du soin, une société préparée, bref une société de l'humain

Ce ministère est une opportunité unique de défendre les grandes causes sur lesquelles je suis engagé depuis toujours. Dès ma nomination, j'ai tenu à me déplacer sur le terrain pour aller à la rencontre des acteurs. Je me suis rendu cette semaine dans une résidence accueillant des personnes âgées, à Cormeilles-en-Parisis, dans le Val d'Oise, pour témoigner tout mon soutien aux professionnels du Grand âge et présenter les mesures sanitaires mises en place par le Gouvernement afin de faire face aux tensions de recrutement dans le secteur médico-social.

### J'ai pu y annoncer les mesures suivantes :

- la mise en place de campagnes de recrutement d'urgence et l'activation du dispositif de Pôle-Emploi
- la mobilisation et le renforcement des filières gériatriques et des équipes mobiles de gériatrie sur les territoires afin de garantir la continuité de la prise en charge médicale
- la possibilité de recourir aux professionnels de santé libéraux, médecins et paramédicaux
- l'accélération de l'entrée sur le marché du travail des jeunes diplômés du secteur
- le doublement de la rémunération des heures supplémentaires pour les professionnels des établissements médico-sociaux qui relèvent de la fonction publique hospitalière.

Lors de sa déclaration de politique générale, la Première ministre a pu tracer les premières lignes de l'ambition gouvernementale afin de construire une République de l'égalité des chances.

L'heure est aux solutions structurantes. Comme l'a indiqué la Première ministre, bâtir la République de l'égalité des chances, c'est faire de la France, un pays où l'on vieillit bienDans cette optique, nous souhaitons à la fois donner aux personnes âgées la possibilité de vivre sereinement chez elles et améliorer la vie de nos ainés en EHPAD. Je suis très clair sur ce sujet. Nous souhaitons apporter des réponses aux scandales récents en renforçant massivement les contrôles.

Nous devons inventer les établissements de demain, des établissements plus humains, plus ouverts et assurant une meilleure prise en charge.

Concernant la cinquième branche, cette dernière a été créée lors du précédent quinquennat et je tiens à saluer le travail réalisé par la ministre, Brigitte BOURGUIGNON, en lien avec le député, Paul CHRISTOPHE, sur ce sujet.

#### Conclusion

Les fondements du financement de cette nouvelle solidarité ont été posés. Nous travaillerons ensemble, notamment avec les départements pour bâtir un service public efficace au plus près des territoires qui réponde aux besoins des personnes âgées et des familles. Je serai un ministre engagé, un homme de terrain au plus près des personnes fragiles, des acteurs, des parlementaires et des élus pour défendre une France solidaire. J'ai à cœur de travailler dans une relation de confiance avec les parlementaires et les élus locaux.

Vous êtes nos contacts privilégiés, pour à la fois construire les politiques publiques et les grandes réformes de demain mais aussi pour nous faire remonter les difficultés que vous pouvez rencontrer sur vos territoires.

Notre objectif doit être de pouvoir construire dans chaque territoire une offre adaptée aux côtés des élus, des professionnels et des patients.

La volonté du Président de la République, de la Première ministre et du Gouvernement est de

co-construire des politiques publiques avec l'ensemble des acteurs, particulièrement les parlementaires et les élus locaux. J'ai à cœur d'œuvrer en ce sens.

Merci encore pour votre accueil et vos travaux. Je me réjouis du travail que nous allons réaliser ensemble.

# Synthèse L'aidance, un enjeu de société

Le colloque a rassemblé plus d'une centaine de personnes, parlementaires, personnalités issues de la sphère publique, privée, associative et des partenaires institutionnels. Ainsi que l'a exposé le sénateur Jean-Pierre DECOOL, ce colloque a pour objectif « d'apporter des éléments de réflexion politique, philosophique et pragmatique pour construire le futur de la prise en charge du grand âge et de la dépendance ».

En France, le nombre de personnes qui apportent de l'aide à un proche en perte d'autonomie est estimé à 11 millions. Compte tenu de l'évolution de la démographie, une part de plus en plus grande de la population est concernée. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS – mission GAA) estime qu'à l'horizon 2030 ce seront 3 millions de personnes qui seront concernées par la

dépendance et autant de personnes « propulsées dans une situation d'aidance », selon le sénateur DECOOL. Le soutien à ces aidants constitue donc un défi crucial pour la société. Par ailleurs, aborder le sujet des aidants implique nécessairement de prendre en compte la problématique plus large de la prise en charge du grand âge, du handicap et des vulnérabilités dans notre société.

« La contribution des aidants a une valeur économique, une valeur sociale, une valeur immatérielle et cette valeur immatérielle vient s'ajouter aux quelques 18 à 20 milliards qui pourrait être le coût économique rapporté de l'aidance. »

Marie-Anne MONTCHAMP, Ancienne ministre, ancienne présidente de la Caisse nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA), Directrice Générale de l'OCIRP

### La question de l'aidance et du répit est aussi une priorité européenne.

«Le répit a été reconnu comme nécessaire dans la palette d'instruments de soutien pour les aidants... dans un rapport conjoint adopté par la Commission européenne et le Comité de la Protection sociale en 2021.»

Claire CHAMPEIX, Policy Officer, association Eurocarers « Aujourd'hui, il y a peu de solutions de répit permettant l'accueil conjoint des personnes dépendantes, de leurs proches aidants et leur famille. Les structures existantes sont des extensions de structures sanitaires ou médico-sociales avec des systèmes dérogatoires variables selon les régions, les départements ou en fonction d'expérimentations provisoires. Il faut revisiter l'organisation de notre système pour qu'il réponde aux besoins des personnes dépendantes et leur aidants. »

Sylvio CICCOTELLI, Président de l'association ZAIPHIR

### Les propositions pour accompagner les aidants et faire reconnaître l'utilité des lieux de répit

## Revisiter la réglementation relative aux droits des aidants et au répit

En reconnaissant le rôle majeur des aidants dans la prise en charge de la perte d'autonomie et en allant au-delà du congé aidant pour permettre aux aidants actifs d'être reconnus et accompagnés.

« L'aidant n'a pas vocation à se substituer aux déserts médicaux, aux fermetures d'urgence. Plus le tissu sanitaire se fragile et plus l'aidant est en difficulté. »

Laurence ROSSIGNOL.

vice-présidente du Sénat, ancienne Secrétaire d'État chargée de la Famille, des Personnes âgées, de l'Autonomie et de l'Enfance

# Prévenir les situations à risque ayant un impact sur la santé mentale du couple aidant/aidé

« Être aidant, c'est être présent 24 heures sur 24. »

Isabelle GOSSET, Présidente de l'association « Où sont mes clefs »

« Reconnaitre la problématique du répit pour les aidants, c'est reconnaitre explicitement la charge émotionnelle importante qu'elle suscite. »

Laurent VIVET, Directeur général de l'UGECAM Alsace « Il vaut mieux prévenir que guérir. Une prise en charge des troubles « mentaux » chez l'aidé et chez l'aidant diminue les prises en charge financières par la collectivité. »

Docteur Ovidiu POMIAN, Médecin psychiatre

## Proposer une offre de répit sur l'ensemble du territoire

La création de maisons de répit

« Nous devons reprendre le Plan « grand âge »... et créer des maisons de répit pour prévenir l'épuisement des aidants. »

Daniel CHASSEING,

Sénateur de la Corrèze, vice-président de la commission des affaires sociales

#### Des ateliers de musicothérapie

« Les mots c'est important, mais la musique permet d'ouvrir en nous des espaces que les mots parfois ont du mal à saisir. »

Claire OPPERT, Violoncelliste, Musicothérapeute

#### Des activités physiques adaptées

« Créer une maison sport santé, c'est permettre au plus grand nombre une accessibilité à l'activité physique adaptée quelle que soit leur pathologie, quel que soit leur handicap, sur leur lieu de vie. »

Sandra PIT.

Directrice de l'association Pulse Sport Santé

#### Imaginer l'EHPAD d'après-demain

« Ce serait une structure modulable en fonction de vos besoins, intégrée dans son écosystème. »

Audrey BERNARD,

Directrice de la Fondation Schadet-Vercoustre de Bourbourg

## 4

### Imaginer des modalités de financement des structures de répit sur le long terme

Passer du stade expérimental au stade pérenne en sécurisant les financements par l'ensemble des acteurs du territoire (banques, collectivités locales, représentants institutionnels, opérateurs privés, régimes de retraite, etc)

« C'est environ entre 90 et 130 projets par an sur tout le territoire métropolitain et ultramarin que les régimes AGIRC-ARRCO financent au titre de la politique d'hébergement de l'action sociale... en considérant l'habitat comme un véritable outil de prévention pour « bien vieillir. »

Brigitte PISA,

Vice-présidente de la Fédération AGIRC-ARRCO

« Pour financer toutes ces formes alternatives aux EHPAD, ces maisons de répit, ces résidences séniors, l'emprunt reste un élément incontournable. »

Leticia HACHEM.

Responsable Études de Marché « Santé et Associations », La Banque Postale

Sébastien VILLERET,

Responsable Études, La Banque Postale

« En soutenant l'aidant avec du répit la nation gagne deux fois. »

Olivier CALON,

Président de la coordination régionale des retraités et personnes âgées d'Île-de-France

« Aujourd'hui, les projets sont souvent accompagnés à titre expérimental ou portés grâce à des initiatives isolées. Il nous faut sécuriser ces initiatives sans pour autant s'enfermer dans des modèles rigides comme on a pu le faire en son temps pour les EHPAD. »

Paul CHRISTOPHE,

Député du Nord, vice-président de la commission des affaires sociales et auteur des lois sur les proches aidants et de l'initiative portant création de la 5e branche

## Rendre visible et pragmatique la création de la 5e branche de l'assurance-maladie

« Comment lutter efficacement contre l'isolement et la précarité de nos ainés ? La création de la 5e branche de la Sécurité sociale est une réponse institutionnelle mais des solutions différenciées... devront être mise en œuvre pour répondre aux enjeux de la prise en charge adaptée et diversifiée. »

Victoire JASMIN,

Sénatrice de la Guadeloupe, Secrétaire du Sénat

« La question politique de la prise en charge de la dépendance rejoint la question des financements et de la 5e branche. »

*Maître Baptiste PREZIOSO,*Avocat à la cour

### Les demandes formulées à l'issue du colloque

- Faire de l'aidance une grande cause nationale
- Construire dans chaque territoire une offre adaptée aux côtés des élus, des professionnels et des patients (Monsieur Jean-Christophe COMBE, ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées)
- Permettre aux projets et initiatives locales d'être plus que de simples expériences locales et trouver, en concertation avec les acteurs du territoire, des soutiens financiers sur le long terme
- Proposer un texte de loi sur les aidants à soumettre aux parlementaires. L'objectif est de compléter l'offre médico-sociale avec des structures plus légères (Village de Répit, Foyer Répit Médicalisé, Résidence répit) et donc moins coûteuses, tant en investissement qu'en fonctionnement, pour offrir des solutions alternatives en termes d'accueil des personnes dépendantes et de leurs aidants proches

Les élus sont concernés sur leur territoire par les enjeux de la dépendance et de l'aidance, a commenté par ailleurs le sénateur Jean-Pierre DECOOL

« Attentifs aux initiatives et travaux qui s'engageront dans ce domaine, ils seront force de propositions et le cas échéant déposeront une proposition de loi. »

« Les décisions doivent être concertées avec les acteurs de terrain, les experts, les aidants, les aidés. »

Jean-Pierre DECOOL, Sénateur du Nord

Monsieur Jean-Christophe COMBE, ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, a conclu les travaux du colloque en remerciant chaleureusement le sénateur Jean-Pierre DECOOL pour son invitation et l'ensemble des participants pour ces travaux qui viendront nourrir la réflexion commune pour les défis de demain sur le grand âge et du répit pour les aidants.



## L'association Zaiphir

L'association ZAIPHIR a pour objet de déployer un réseau d'associations dédié à la prise en charge des personnes en situation de dépendance et de leurs aidants. Elle vise également à proposer des standards en matière de prise en charge du répit et à diffuser auprès de ses membres un corpus de bonnes pratiques.

Pour les aidants et les personnes dépendantes qu'elles accompagnent, ZAIPHIR se veut être le porteur de solutions innovantes pour développer un réseau national de solutions de répit (en urgence, temporaires ou permanentes), pour des périodes de répit dans des lieux dédiés et adaptés aux besoins de chacun.

Parmi ces solutions innovantes, l'association ZAIPHIR accompagne et soutient le projet « Avenir du Muesberg », un lieu de répit pour les aidants, pensé par et pour les aidants.

Lien vers le site de l'association : assozaiphir.org