

La perte d'autonomie : s'y préparer.

Rester maître de son destin jusqu'au bout... ou du moins, le plus longtemps possible. C'est le vœu de chacun.

Mais à l'instar de la législation récente sur la fin de vie, ne faut-il pas se préoccuper d'adapter un cadre juridique actuellement contraignant, inadapté, voire quasi-inexistant ?

Il en va ainsi de la préconisation de règles simples de protection lorsqu'un parent âgé devient dépendant : par exemple, la procuration classique, antérieurement consentie est toujours utilisée alors qu'elle devrait être en principe abandonnée.

Pourraient être envisagées :

- la création d'un mandat de protection future afin de permettre à une personne de prévoir sa protection en cas de dépendance future ;
- la réforme de la tutelle qui est une mesure lourde, parfois peu adaptée, et qui entraîne, actuellement, une sorte de "mort civile" de la personne. Le droit français pourrait s'inspirer de la législation allemande qui met en place des dispositifs évolutifs qui s'adaptent à la situation de la personne protégée.
- la légalisation de la créance d'assistance qui n'est actuellement reconnue qu'au plan contentieux.

Ces suggestions ont une portée plus large car elles concernent toutes les catégories de population, quel que soit l'âge auquel peut apparaître le handicap.



Les Aînés Ruraux / Fédération Nationale
10, rue Chauchat / 75009 Paris
Tél. : 01 44 56 84 67 / Fax : 01 44 56 84 84 / e-mail : fncar@ainesruraux.org
site : www.ainesruraux.org

copyright / mai 2006 / impression : INV - Sarcelles



Les Aînés Ruraux et le maintien à domicile

La présente plaquette résulte d'une enquête menée auprès d'une centaine d'adhérents Aînés Ruraux qui ont été, ou sont confrontés, à la perte d'autonomie d'un proche. Analysée par des bénévoles de notre Mouvement associatif, cette enquête a fait l'objet de réflexions et de débats, pour aboutir aux propositions décrites dans les pages suivantes.

Sans prétendre à l'exactitude statistique, ni à l'exhaustivité scientifique, elles sont l'expression de l'expérience et du vécu de personnes âgées, confrontées à des situations difficiles et souvent douloureuses.

Par leurs suggestions et leurs initiatives, les Aînés Ruraux entendent contribuer à l'amélioration du statut et de la situation des personnes en perte d'autonomie et de leur entourage.

Services à domicile : bilan satisfaisant,

L'utilisation des services

Les personnes en perte d'autonomie ont besoin de services pour continuer à vivre chez elles. Ceux qu'elles utilisent le plus souvent sont l'aide à domicile (une personne interrogée sur deux), l'aide à la vie quotidienne et les services de soins infirmiers à domicile (une personne sur trois).

Le nombre de services utilisés peut aller jusqu'à six pour un même bénéficiaire. Cet élément est sans doute à prendre en compte pour approcher le coût réel du maintien à domicile. Celui-ci doit en effet être entendu comme la totalisation du coût des services utilisés, quels que soient les organismes dispensateurs ou payeurs. Or le bénéficiaire ne cite souvent que le service qu'il juge le plus "utile", omettant sans doute de mentionner les autres.

L'harmonisation des modalités d'attribution des aides

L'harmonisation des modalités d'attribution des aides (heures de ménage, aide personnalisée à l'autonomie - APA...) est souhaitable, quels que soient le régime de retraite, l'organisme de prise en charge et le lieu de résidence du bénéficiaire. Cette harmonisation pourrait s'appliquer sur la base d'une grille d'évaluation reconnue par toutes les parties prenantes, personnes aidées, aidants, professionnels et financeurs.

Le financement des prises en charge

Compte tenu des contraintes budgétaires, la meilleure adéquation possible doit être recherchée entre les besoins réels de la personne aidée et l'aide qui lui est effectivement apportée. Autrement dit, il s'agit d'utiliser le plus efficacement possible les sommes consacrées à cet effet. Par exemple, la collectivité doit-elle prendre en charge le moment de "causette" de l'aide soignante, bien que son utilité, sur le plan social et humain soit incontestable ? La solitude doit-elle être considérée comme une pathologie et traitée à ce titre ?

Les permanences des soins

En ce qui concerne les services médicaux, particulièrement les soins infirmiers à domicile, la permanence des soins pour assurer un maintien à domicile dans des conditions satisfaisantes est une nécessité absolue. Ce problème est crucial, notamment dans les "zones blanches", et justifierait pleinement la mise en place d'incitations fortes en direction des professionnels de santé.

Les aidants se déclarent en général satisfaits des services dont bénéficient leurs proches. Ils regrettent parfois le "turn-over" important des intervenants à domicile ainsi que la baisse du nombre d'heures prises en charge par la collectivité (aide ménagère notamment).

La grille d'évaluation pourrait comporter les éléments suivants :

- Quel type d'intervention ?
- Qui doit intervenir ?
- Où doit se faire l'intervention ?
- Quand doit-elle être faite ?
- Quelles sont les modalités de prise en charge ?

Il semble également indispensable de ne pas détacher la prise en charge des aides du contexte familial et/ou local dans lequel se trouve le bénéficiaire. Toute attribution automatique en fonction de critères exclusivement quantitatifs est à proscrire.

Les réseaux gérontologiques ont prouvé leur efficacité en termes de santé pour la personne aidée, mais aussi en termes économiques. La promotion de ces réseaux doit être renforcée.

Des groupes de parole

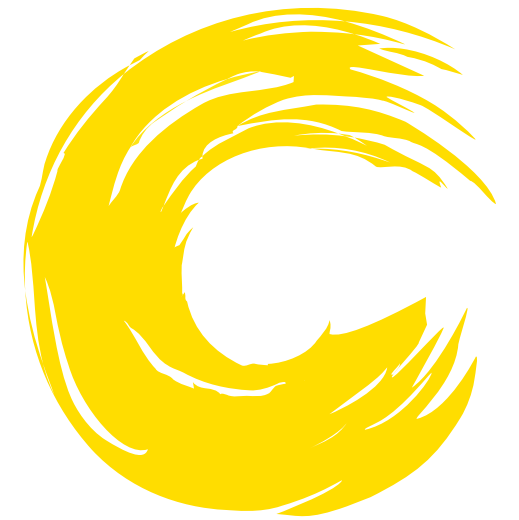
Le besoin de développer des groupes de parole et des relais d'écoute pour permettre aux aidants de parler de leur vécu quotidien est réel. Cette aide pourrait prendre la forme de relais locaux.

Le répit des aidants et les accueils temporaires

Faire en sorte que l'aidant puisse souffler, faire une pause, est de nature à favoriser son engagement dans la durée.

Pour rendre possible un temps de répit, les accueils temporaires de jour constituent une réponse adaptée. Cette orientation nécessite un effort important sur le plan financier pour augmenter les capacités d'accueil actuelles de ces structures afin d'en assouplir les conditions d'accès et éviter les délais d'attente.

Les Aînés Ruraux, notamment au travers des Centres communaux d'action sociale (CCAS) et des Comités départementaux des retraités et personnes âgées (CODERPA), pourraient inciter les décideurs à multiplier ces formules, grâce notamment au redéploiement de structures souvent sous-utilisées et en facilitant l'accès, en particulier en termes de transport.



Sur le modèle du *Baluchon Alzheimer*, expérience menée en Belgique, la visite, durant plusieurs jours, d'un aidant temporaire chez la personne en perte d'autonomie peut également être envisagée. Pour en savoir plus, www.baluchon-alzheimer.be

pour l'aidant.

La proximité

Dans le cas où le déménagement est inévitable, le lien entre la proximité de l'établissement et le domicile de la personne ne doit pas être sous-estimé. En effet, le placement dans une maison de retraite éloignée du domicile provoque bien souvent une accélération de la perte d'autonomie par perte de repères. De la même manière, en cas d'hébergement dans un établissement éloigné de son domicile, la personne ne reçoit plus de visites et se retrouve d'autant plus isolée.

Les expériences d'"habitat partagé" ou de "communauté de vie", qui se développent chez nos voisins européens, mais aussi en France, méritent d'être suivies de près, par exemple : *Génération* à Sainte-Appollinaire (logement inter-génération à proximité de Dijon) ou encore *Les Babayagas* à Montreuil (habitat collectif de femmes seules).

Services pour un maintien à domicile pérenne : de nouvelles pistes pour les Aînés Ruraux.

Le logement

Le logement - et son adéquation à la situation de la personne - est un élément capital dans le maintien à domicile. Des aménagements peuvent être nécessaires. Le coût en est relativement élevé, mais il existe des possibilités d'aides, techniques et financières pour les réaliser. Elles sont souvent ignorées et une meilleure information des bénéficiaires potentiels est indispensable.

Les nouvelles technologies

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) - internet notamment - ainsi que la domotique ouvrent des perspectives prometteuses en matière de maintien à domicile. Les expériences anglaises et américaines de "maisons intelligentes" montrent le parti qui peut être tiré de ces nouvelles technologies, sous réserve de leur appropriation par les personnes aidées. Cela suppose de lever au préalable toutes les appréhensions qui entourent souvent l'utilisation de ces technologies nouvelles.

L'hébergement temporaire

Outre l'adaptabilité du logement, les conditions climatiques peuvent, en cas d'isolement géographique, rendre difficile voire impossible le maintien à domicile. L'hébergement temporaire dans une structure d'accueil peut constituer une solution valable, permettant souvent de rentabiliser des équipements non utilisés à ce moment-là.

Les commerces de proximité et les services publics

La présence de commerces de proximité est l'un des facteurs les plus importants du maintien à domicile. La politique menée par les Aînés Ruraux tendant à la mise en place de réseaux de commerçants locaux¹ va dans ce sens.

Le maintien des services publics est également essentiel pour les populations les plus isolées. Encore faut-il qu'ils soient accessibles. La question du transport mobilise les Aînés Ruraux qui sont à l'initiative d'actions innovantes. Celles-ci permettent par exemple aux personnes à mobilité réduite de pouvoir faire leurs courses, de se rendre chez le médecin ou encore de participer à la vie de leur club. Ces actions méritent d'être soutenues et développées.

¹ Dans certains départements, plus de 500 commerçants sont affiliés au réseau Aînés Ruraux.

Une réflexion sur le "logement évolutif" peut être menée utilement car l'adaptabilité du logement est d'autant plus facile à réaliser qu'elle est prévue en amont, lors de la construction ou à l'occasion d'autres travaux. La réglementation applicable en la matière gagnerait à être modifiée en ce sens.

Les problèmes éthiques induits par ces technologies doivent également être pris en compte. Ils dépassent très largement la question du maintien à domicile et concernent tous les citoyens. Jusqu'où peut-on aller au nom de la sécurité des individus ? Comment prévenir l'espace de liberté individuelle de chacun ?

Trois projets de transport en milieu rural ont vu le jour en 2003. Ils sont portés par des associations dans l'Yonne, le Lot et le Loiret. Ces initiatives ont été soutenues par la Fondation de France, dans le cadre de l'action *Vieillir dans son quartier, dans son village, des aménagements à inventer ensemble*.

L'accueil familial

Aujourd'hui des formules d'accueil familial se développent. Elles favorisent, dans le cadre d'un contrat d'hébergement, le maintien de la personne au sein d'une entité familiale bien vivante et privilégient un cadre proche, évitant ainsi un déracinement toujours lourd de conséquences. Ces formules d'accueil familial ont aussi l'avantage de favoriser la relation intergénérationnelle et ont donc également un aspect très positif pour la famille qui accueille.

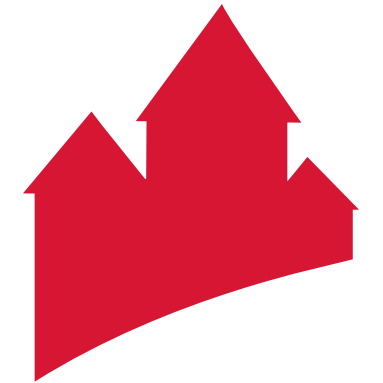
Les visiteurs à domicile

Ce type d'action suppose, sinon un "encadrement" des visiteurs bénévoles, du moins une sensibilisation forte au rôle qu'ils prennent auprès de la personne aidée. Le cadre de leur intervention doit être parfaitement défini et ils doivent être sensibilisés aux obligations qui en découlent : discrétion, disponibilité, limites de leur intervention... Il est également nécessaire qu'ils puissent se tourner vers un référent en fonction des besoins.

Des rencontres itinérantes, des animations et des réunions

Des rencontres itinérantes sur le modèle des crèches mobiles avec une animatrice, chez les personnes en perte d'autonomie, sont à envisager. Elles peuvent être accompagnées d'interventions de professionnels (kinésithérapeute, orthophoniste...).

L'animation de réunions pour des personnes en perte d'autonomie constitue une piste intéressante. Elle permet de prévenir leur isolement et d'évoquer avec elles les questions relatives au maintien à domicile et à la prévention santé, qui restent trop souvent ignorées et auxquelles elles ne sont pas toujours préparées.



Un réseau de visiteurs bénévoles à domicile pour recréer du lien social autour de personnes très isolées est mis en place depuis 2003 par la fédération de l'Aube. Cette action a été soutenue, dans le cadre de l'action *Vieillir dans son quartier, dans son village, des aménagements à inventer ensemble*, par la Fondation de France.

Les Ateliers du "Bien Vieillir" développés par la Mutualité sociale agricole dans lesquels les Aînés Ruraux sont fortement impliqués vont dans ce sens.

Aider les aidants : un enjeu essentiel.

Un statut de l'aidant

Les aidants familiaux assurent une présence indispensable auprès de leurs proches. En ce sens, ils constituent la pierre angulaire du maintien à domicile.

Un "statut de l'aidant" doit être défini. Il pourrait comprendre :

- des aménagements fiscaux.
- un congé de courte durée "parent malade" pour l'aidant qui travaille, à l'image de ce qui existe dans de nombreuses conventions collectives en cas de maladie d'un enfant. Cela lui permettrait de rester auprès de son proche.
- un système similaire à celui existant pour certaines mères de famille en matière d'assurance vieillesse. Ainsi, en cas de cessation temporaire ou définitive de son activité pour s'occuper d'une personne âgée à domicile, un aidant pourrait, moyennant cotisation à la charge des caisses vieillesse, voir validées les périodes concernées et s'ouvrir des droits à retraite à ce titre.
- de même, une formule de salaire différé, à l'instar de ce qui existe dans l'agriculture pour les aides familiaux, pourrait être proposée.

La mise en œuvre de telles orientations nécessiterait au préalable une définition très précise de l'aidant afin de pallier des dérives toujours possibles.

L'idée d'une rémunération de l'aidant mérite d'être examinée. Malgré son coût économique immédiat important, elle est susceptible de permettre, outre les bénéfices des aspects humains et sociaux, des économies sensibles en évitant des frais d'hébergement. Comme toutes dépenses sociales, les sommes versées se retrouvent dans le circuit économique et sont donc un facteur favorisant la croissance et au-delà, l'emploi.

L'établissement : parfois le dernier recours

Le placement

Quand on demande aux aidants s'ils envisagent le départ en établissement de leur proche, seuls 21% d'entre eux répondent y penser. Lorsqu'ils y sont favorables, la raison la plus fréquemment invoquée est le besoin d'être entouré par une équipe. Assurer la garde permanente de leur proche constitue en effet pour eux une charge physique ou morale difficile, voire impossible à assumer lorsqu'ils sont eux-mêmes en perte d'autonomie. Pour justifier le déménagement en établissement, le manque de services à domicile est rarement évoqué.



améliorations possibles.

Les risques d'effets négatifs de certains dispositifs

La mise en place de services à domicile peut avoir, dans certains cas, un effet négatif : l'accélération de la perte d'autonomie.

A titre d'exemple, le portage de repas est incontestablement un moyen de maintenir un contact régulier avec la personne aidée, de s'assurer qu'elle est en bonne santé et qu'elle s'alimente normalement. Mais ce même service peut aussi être un facteur de désocialisation dans la mesure où la personne qui en bénéficie peut être tentée de "baisser les bras", de renoncer à effectuer ses courses alimentaires par exemple, et donc d'accroître son isolement. En tout état de cause, le portage de repas ne saurait se limiter au seul dépôt du plateau. Il doit être l'occasion de s'assurer de la bonne utilisation du service et des besoins éventuels de la personne.

La stabilisation des équipes d'intervenants

Pour améliorer les services, il apparaît nécessaire de favoriser la stabilisation des équipes d'intervenants ainsi que leur fidélisation dans leurs métiers. Cela doit passer par la mise en place de formations incluant notamment la sensibilisation du professionnel à l'impact de sa présence dans la famille de la personne aidée, de déroulements de carrière, de plans d'évolution salariale...

Des mesures fiscales et administratives

Des mesures fiscales et administratives sont susceptibles d'améliorer l'accès aux services à domicile. Plusieurs ont été mises en place dans le cadre de la loi du 26 juillet 2005 dite "loi Borloo" : allègements de charges pour les employeurs individuels et les créateurs d'entreprises de services à la personne, simplification des démarches administratives pour l'emploi d'une personne à domicile (CESU)¹.

La sécurisation de la prestation de service

La sécurisation de la prestation de service doit être garantie, tant sur le plan juridique (obligations réglementaires pour l'employeur par exemple) que sur le plan qualitatif de la prestation apportée, notamment en ce qui concerne les compétences de l'intervenant. C'est tout l'enjeu de la certification.

¹ Mise en place du chèque emploi service universel (CESU).

La mise en place d'ateliers nutritionnels, le renforcement des aides à la préparation des repas à domicile ainsi que l'accompagnement dans les courses alimentaires peuvent contribuer efficacement à prévenir la désocialisation.

De telles dispositions ont nécessairement un impact sur le coût du service.

Les enseignes, Fourmi Verte par exemple, peuvent contribuer significativement à améliorer l'accès à ces services.

