

**LA FNAPAEF**

Fédération Nationale des Associations et amis de Personnes Agées

**Premier colloque national des usagers**

**Sur le thème :**

**La société s’adapte-t-elle vraiment au vieillissement de la population ?**

Partie 1

Soins et prendre soin du domicile à l’Ehpad

Partie 2

Le financement de la perte d’autonomie dans les années à venir

**Les actes du colloque**



[www.fnapaef.com](http://www.fnapaef.com)

**05 octobre 2016**

**SOINS ET PRENDRE SOIN DU DOMICILE A L’EHPAD**

|  |  |
| --- | --- |
| **Pages** | **Intervenants** |
| 3 | Claudette Brialix, Président BVE 36 et Vice-Présidente FNAPAEF – Accueil |
| 3 | Joseph Krummenacker, Président FNAPAEF – Mot d’introduction |
| 4 | Jean-Claude Henrard, professeur émérite de santé publique – Gérontologue « *«* Les avancées et les difficultés du prendre soin. Aujourd’hui, quelles perspectives pour demain*? »* |
|  | **Sur le domicile et sur les aidants** |
| 9 | Francis Millet, Directeur départemental de Familles Rurales. |
| 10 | Pascal Jannot, Président de la Maison des Aidants à Bergerac. |
| 13 | Dominique Hardy, pour l’ARS Centre. |
| 15 | Patrick Charpentier, Président du CISS Limousin |
| 17 | Echanges avec les participants dans la salle (20 minutes) |
|  | **Sur les Ehpad et les liaisons domicile/Ehpad** |
| 17 | Elisabeth Artu, Présidente du CRERA, association membre de la FNAPAEF. |
| 18 | Yves Carteau, Vice-Président des médecins coordonnateurs de France. |
| 20 | Morgane David, pour l’ARS Centre |
| 20 | Patrick Charpentier, Président du CISS Limousin. |
| 21 | Clémence Lacour pour la FNAQPA |
| 22 | Romain Gizolme pour l’AD-PA |
| 24 | Claudy Jarry pour la FNADEPA |
| 27 | Echanges avec les participants dans la salle (15 minutes) |
| 29 | Jérôme Pellissier, psycho-sociologue et auteur « Analyse et synthèse de cette table ronde ». |

 Claudette Brialix, Présidente BVE 36 et Vice-Présidente FNAPAEF – Accueil.

Bonjour et bienvenue au premier colloque des usagers organisé par la FNAPAEF et BVE 36. Des représentants de la France entière ont répondu. Je voudrais accueillir avec joie la représentante de Mayotte, les représentants du Var, Alpes de Haute-Provence, Haute-Savoie, Mayenne, Lorraine, Nord, Région Parisienne 78 et 92, Loire et Cher. Nous avons aussi des usagers. Je remercie aussi pour l’organisation de ce colloque le CCAS de Châteauroux grâce à qui nous avons cette salle et avec lequel nous nous sommes inscrits dans la semaine bleue 2016. Et je voudrais saluer ici Madame le Maire Adjoint de Châteauroux, qui nous dit quelques mots de bienvenue. J’avais sollicité pour l’ouverture le Président du Conseil Départemental, en fait il n’est pas parmi-nous, mais nous aurons le plaisir d’avoir avec nous dans la matinée Monsieur Blondeau qui est vice-Président chargé des affaires sociales. Le Conseil Départemental sera aussi représenté à la table ronde de cet après -midi par Madame Françoise de Gouville, Directrice de la prévention et du développement social.

 Joseph Krummenacker, Président FNAPAEF – Mot d’introduction.

Mesdames, Messieurs, bonjour et bienvenue au premier colloque national des usagers de la FNAPAEF. Merci à Claudette Brialix, vice-président de la FNAPAEF et Présidente de BVE 36 de nous accueillir à Châteauroux pour cette journée. Merci à vous tous, intervenants et participants d’être avec nous pour cette journée.

**Qui est la FNAPAEF ? et pourquoi un colloque national des usagers ?**

La FNAPAEF est une fédération nationale d’associations d’usagers. Elle comporte aussi un collège de membres individuels que nous appelons membres associés. Tout un chacun peut devenir membre associé. Nous sommes tous des bénévoles issus du terrain de l’accompagnement de nos proches à domicile et en établissements.

[La mission de la FNAPAEF](http://www.fnapaef.com/) est d’être une sorte de courroie de transmission entre d’une part le terrain des usagers, des aidants, des proches, mais encore des professionnels du soin et de l’accompagnement et d’autre part les élus et les responsables du dispositif public aux plans régionaux et national. Au quotidien, nous avons des remontées de terrain et nous répondons à nombre de demandes d’informations et de conseils.

**Pourquoi un colloque national des usagers ?**

Depuis début 2016, nous pilotons [un programme national](http://www.fnapaef.com/#!qu-est-ce-que-c-est/yo1k8) dont les principaux objectifs vont vers la mobilisation des usagers, des proches et des professionnels du soin et de l’accompagnement. Professionnels qui sont souvent eux-mêmes les proches de personnes âgées en perte d’autonomie. C’est dire que la question de l’accompagnement des personnes âgées les plus fragiles nous concerne potentiellement tous, aujourd’hui ou peut-être dans le futur. C’est dire encore que nous gagnerons à ce que tous les acteurs du dispositif, versant usagers et versant professionnels s’écoutent, échangent et agissent ensemble au bénéfice de l’amélioration de la prise en charge de nos ainés. C’est le sens de notre colloque. Nous sommes très heureux ici aujourd’hui d’être en compagnie d’usagers, de proches, de professionnels et je salue particulièrement la présence des responsables des fédérations de directeurs et de gestionnaires. Dans le cadre de ce programme national de mobilisation que nous avons organisé une collecte de situations de terrain et de points de vue dont nous donnerons quelques éléments en ouverture des tables rondes qui suivent. On peut trouver cette synthèse sur notre site [www.fnapaef.com](http://www.fnapaef.com)

En fin de journée, nous présenterons les regards politiques de la FNAPAEF, regards tournés vers le futur. Ces regards politiques seront enrichis après le colloque par les apports et les échanges de cette journée. Cette journée fera l’objet d’un compte-rendu qui sera visible sur notre site.

Je vous souhaite un colloque enrichissant et de bons échanges et avant de passer à la première table ronde, je voudrais encore évoquer le souvenir de Marie-Thérèse Argenson, membre fondatrice de la FNAPAEF et Présidente de l’Association VEDIBE qui nous a quitté en décembre 2015 en laissant un grand vide. 

Encore un mot. J’étais hier à l’Elysée, invité par le Président de la République, comme d’autres acteurs nationaux de l’adaptation de la société au vieillissement. Lors de cette réunion, quand on écoutait Madame Le Ministre de la Santé, Madame la Secrétaire d’Etat aux personnes âgées et le Président de la République lui-même, on pensait être dans un monde idéal, un monde dans lequel l’adaptation de la société au vieillissement était parfaite. Je me disais en sortant de l’Elysée que nous allions annuler notre colloque des usagers, qu’il semblait être inutile, que tout était déjà idéal. Alors voyons ce que nous disent aujourd’hui nos invités. Je vous propose de nous parler aujourd’hui de manière respectueuse sans entrer dans des débats ni des batailles. L’idée est de donner la parole à chacun des intervenants pour qu’il nous fasse partager, dans sa spécialité, ce qui est le plus important à ses yeux pour une adaptation de la société au vieillissement.

**Introduction à la première table ronde – Soins et prendre soin du domicile à l’Ehpad -**

 Jean-Claude Henrard, professeur émérite de santé publique – Gérontologue « *«* Les avancées et les difficultés du prendre soin. Aujourd’hui, quelles perspectives pour demain*? »*

Je remercie la FNAPAEF de m’avoir invité. Je ne vais pas répondre à l’intitulé qui a été énoncé, je vais dire ce que je souhaite dire. Pour commencer, je partirai de la situation actuelle globale. Pour dire que depuis une vingtaine d’années on a une vision très réductrice de la situation des personnes âgées que l’on nomme d’une façon impropre « dépendantes ». Alors pourquoi ? D’abord, il y a eu une alliance entre la bureaucratie et le syndicat des gériatres. Cette alliance a conduit à une conception très technocratique qui définit les besoins des personnes à partir du degré de dépendance pour les seuls actes essentiels de la vie ou pour une surveillance constante. Alors, c’est une vision très réductrice qui conduit à des réponses très normatives, univoques, selon les résultats d’une grille AGIR sur laquelle on pourrait dire beaucoup de mal mais je ne n’en dirai pas et qui a tendance à transformer les personnes en langage bureaucratique. On dit maintenant, madame x c’est un GIR 2, monsieur y c’est un GIR 3, on les transforme en objets et on méconnait ce faisant que les personnes très âgées, y compris celles qui ont une détérioration mentale très modérée ont des capacités restantes importantes et des stratégies qui sont mobilisées par un certain nombre de déterminants sociaux.

Alors en fait, si on veut aborder le problème, il faut voir les choses autrement. D’une part, comprendre que de nombreuses personnes de grand âge et non pas des personnes âgées, tout le monde est âgé, à partir de la naissance on a un certain âge, donc quand on parle des personnes âgées on transforme les gens au-delà d’un certain âge en les définissant comme des personnes âgées, ce qui n’a évidemment aucun sens, donc moi j’ai essayé de parler plutôt de grand âge.

Donc, de nombreuses personnes de grand âge sont dans des situations assez complexes du point de vue de la santé. Elles ont souvent des problèmes morbides physiques et mentaux, des maladies chroniques multiples, avec un retentissement dans les fonctions de la vie quotidienne, par exemple des restrictions dans les activités de soins personnels, ou des activités que l’on qualifie d’instrumentales, comme préparer des repas et également une réduction de leurs activités sociales. Pour reconnaitre ces problèmes, on ne peut pas le faire de façon simple, ce n’est pas la grille AGIR qui permet de le faire. Il faut une évaluation multidimensionnelle. En Anglais il y a deux mots pour le dire. Il y a « assessment » qui veut dire mesure et puis il y a « evaluation » qui est l’idée de porter un jugement sur une situation. Nous, on a confondu les deux concepts. Ce qui prouve que l’on n’est pas dans une grande précision dans notre langage français. Donc, il faut une évaluation multidimensionnelle qui est effectuée par des équipes pluridisciplinaires. Il est évident que cela ne peut pas être une personne seule dans son coin, mais une équipe médico-sociale, avec la participation des personnes évaluées et de leurs familles si nécessaires. Pour ce faire il faut avoir un cadre conceptuel adapté. L’OMS a développé dans les années 1980 un cadre conceptuel qui a été modifié en 2001. C’est le cadre conceptuel de la classification internationale du fonctionnement humain qui parait relativement adapté pour saisir la complexité du fonctionnement et il faut ensuite avoir des outils qui couvrent des domaines vérifiés en matière de santé, qui prennent en compte les forces et les faiblesses des personnes soignées. Rappelons-nous qu’habituellement les professionnels de santé prennent en compte les faiblesses mais pas les atouts des personnes qui seront soignées ou aidées. Alors le cadre conceptuel, vous voyez qu’il est assez compliqué, mais ce n’est pas parce qu’il est compliqué qu’il n’est pas opérationnel. Et un cadre conceptuel, c’est un cadre conceptuel, ce n’est pas un outil. Ce qu’il faut retenir, c’est que finalement, l’intéressant c'est-à-dire le vieillissement biologique et le vieillissement chronologique, chaque année on a une année de plus et il ne faut pas confondre les deux. Le vieillissement chronologique, c’est l’accumulation des facteurs que vous avez rencontrés tout au long de votre vie dont certains peuvent être nocifs et avoir des conséquences sur la santé. La senescence, c’est le vieillissement biologique et les deux se conjuguent. Vous pouvez développer un certain nombre de maladies, en plus vous pouvez avoir des accidents et ceci conduit à des limitations de capacités fonctionnelles, des restrictions de performances d’activités et l’environnement intervient à tous les niveaux. Je ne vais pas développer cela. Sachez que dans les restrictions d’activités il y a un certain nombre de dimensions qu’un épidémiologiste appelé Philippe Wood a bien identifiées et qui sont universelles quelle que soit votre culture. Que vous soyez un amérindien, un japonais, un français ou un bantou, de toute façon vous devez pouvoir accomplir dans votre milieu les rôles de survie qui sont mentionnés sur ce transparent. Dans ce cadre-là, la dépendance est l’accomplissement de l’activité par un tiers. Si vous ne faites pas vos courses et que quelqu’un les fait pour vous, vous êtes dépendant.

Alors, du cadre conceptuel, il faut passer à un outil qui soit opérationnel. La classification ce n’est pas un outil que l’on peut utiliser dans sa pratique. Il y a un certain nombre de gens dans l’administration qui n’ont pas très bien compris la différence. Alors moi, je démontre ici, parce que je fais partie d’un consortium international, qui depuis une trentaine d’années a développé un certain nombre d’outils pour évaluer la situation des gens qui ont des maladies ou des handicaps invalidants et qui s’appelle le RAI. Et ce système d’information porte sur environ 19 domaines. Ce qui prouve bien que l’évaluation est multidimensionnelle, médico-psycho-sociale et fonctionnelle. Il y a un consensus multiculturel sur cet outil puisqu’il y a ici des gens de quarante pays qui y contribuent. C’est un compromis entre l’étendu des domaines et la longueur de l’outil. Quand vous montrez cet outil à un certain nombre de spécialistes, ils vous disent « ce n’est pas assez long, vous n’avez assez développé telle ou telle dimension » et puis après ils peuvent aussi vous reprocher que l’outil est trop long. C’est un compromis et pour utiliser ce type d’outil, quand on est bien rodé, il faut environ une heure ou une heure et demi. On n’a pas besoin de se précipiter sur la personne. Cela peut se faire en deux, trois fois et cela doit se faire par une équipe multi-professionnelle. (Diapo visible ici)

Alors, [vous ne pouvez pas bien le voir sur ce transparent](http://bit.ly/2eMHXy4), ici c’est l’outil informatisé. Mais on peut savoir que dans chaque domaine il y a plusieurs items et que pour chacun des items, ici par exemple pour l’hygiène personnelle, il y a une définition précise, une référence temporelle, par exemple on interroge la personne sur ses performances sur les trois derniers jours. Il y a également des règles de codage et chaque item a été testé sur le plan psychométrique. On est loin de la grille AGIR et on a ici un codage assez précis. La dépendance c’est quand des tiers font les tâches à la place de la personne. Ce qui est intéressant, c’est que cette évaluation unique permet de répondre à l’attente des différents intervenants. Elle permet un gain de temps considérable étant donné que les professionnels sont soumis à d’incessantes demandes de l’administration pour remplir des formulaires. Ici vous avez une évaluation unique, qui certes est un peu longue, mais qui permet de répondre. D’une part de faire le diagnostic de la situation et ensuite d’identifier les problèmes. Puis, ensuite il y a des recommandations pour effectuer le plan d’aide et de soins. D’autre part, vous avez des mesures d’étapes qui permettent avec des échelles d’avoir des vues synthétiques de l’état de la personne. Vous avez la possibilité d’avoir des indicateurs de qualité de soins et puis vous avez pour les gestionnaires la partition de la clientèle d’une institution ou d’un service, ce qui permet d’avoir une idée de la lourdeur d’une clientèle et de pouvoir faire des prévisions budgétaires. Alors, ceci s’est appliqué dans les réseaux gérontologiques marseillais et on voit que les gens ont en moyenne six à sept problèmes.

Cela c’était sur le point, il faut évaluer. Maintenant, il faut répondre aux situations complexes et suivre le parcours de soins. L’évaluation globale d’une situation de handicap doit offrir une réponse qui vise à favoriser son autonomie. Le but du plan d’aide et de soins est de faciliter l’autonomie de la personne, c'est-à-dire qu’elle puisse décider de la vie qu’elle veut mener. Sachez que même les gens qui ont une petite détérioration mentale sont capables d’avoir une certaine autonomie.

Alors les besoins sont complexes. Ils sont en services de soins et de réadaptation. On n’insiste pas suffisamment sur la réadaptation, car quand les capacités sont diminuées il faut mobiliser les capacités restantes pour faciliter l’autonomie. Il faut souvent un soutien psycho-social, un aménagement de l’environnement, apporter de l’aide aux aidants et tout cela va être dispensé par de multiples intervenants : professionnels, services, bénévoles et par des aidants familiaux qui ont une place tout à fait essentielle. Mais, si les gens ont des problèmes chroniques invalidants, ils ont également des évènements de santé intercurrents, ils peuvent tomber, faire une pneumonie et ceci est aggravé par le fait qu’avec la senescence les gens ont une certaine fragilité, ce qui peut conduire à l’hospitalisation. Après l’hôpital, soit ils retournent chez eux, soit ils vont en soins de suite. On voit bien qu’il va y avoir des passages successifs dans différents lieux de soins, le domicile, l’hôpital, les services de suite, le domicile et puis finalement peut-être l’institutionnalisation, qui sera souvent définitive et tout ceci définit le parcours de soins. Il s’agit donc de pouvoir prévoir une évaluation multidimensionnelle standardisée et répétée pour le suivi et l’adaptation du parcours.

Il y a sur un territoire donné de multiples prestataires de soins et d’accompagnement et ces multiples prestataires doivent communiquer pour élaborer et mettre en œuvre les plans d’aide et de suivi. Nous savons que les problèmes de communication sont fondamentaux. Il suffit de savoir que bien souvent, lorsque les gens vont à l’hôpital, le médecin apprend deux mois après que son patient était à l’hôpital. La communication, c’est un problème absolument crucial. Si les gens ne communiquent pas entre eux, les personnes âgées qui sont dans le parcours de soins sont comme dans une tour de Babel. S’il n’y a pas une bonne communication, il y a une baisse de la qualité des aides et des soins.

Alors, comment faire ? Il faut casser des murs. Il y a des silos. Un directeur d’ARS me disait « il y a des tuyaux d’orgue ». Non, il n’y a pas de tuyaux d’orgue. Il n’y a pas d’organiste. Il s’agit de casser les murs des silos. Actuellement il y a des expériences de MAIA qui sont des guichets intégrés dans un territoire donné. Au centre de la MAIA, vous avez un gestionnaire de cas, qui va être en relation avec l’ensemble des intervenants que sont la famille, le CLIC, les Ehpad etc… Il est chargé de faire l’évaluation de ces situations complexes pour, soit mettre en œuvre un plan d’aides et de soins avec l’équipe dont il dispose, soit orienter vers différents services de professionnels. On voit bien là que la communication entre les différents acteurs est tout à fait fondamentale et elle est loin d’exister aujourd’hui y compris dans les MAIA qui ont été mises en place récemment.

Alors l’intérêt du consortium RAI c’est qu’il y a une gamme d’outils avec un tronc commun. Vous avez des outils pour le domicile, pour les Ehpad, pour les soins palliatifs, pour les soins aigus et pour les soins de suite et tout cela avec un tronc commun qui va faciliter une culture commune. Et grâce à l’informatisation et à la circulation de l’information entre tous les intervenants, on arrive à avoir une culture commune et à pouvoir suivre le parcours de soins.

Quand on entre dans ces fichiers il n’est pas question de faire une évaluation complète avec 290 tests, cela n’aurait aucune sens. Il faut donc avoir un outil de filtrage qui permet au premier contact de savoir si la personne nécessite une évaluation relativement simple qui va aboutir à l’orientation et dans l’orientation on ira éventuellement vers le gestionnaire de la MAIA. Ce filtrage va comporter quelques items et en fonction de cette évaluation préliminaire on pourra orienter soit vers un service unique, soit vers une évaluation complète par la MAIA. Alors, si on utilise véritablement les différents outils du RAI on arrive à suivre le parcours de soins.

Dans ce parcours de soins, il ne faut pas oublier qu’il y a un certain nombre de gens qui sont en institution faute de soutien à domicile et si on développait mieux le soutien au domicile il y des personnes qui pourraient vivre chez elles. Selon mes chiffres, il y a environ 15% des gens qui sont en institution qui seraient mieux chez eux, c'est-à-dire des personnes dont l’état ne nécessite pas une institutionnalisation.

Alors pour conclure, pour mettre en place et suivre le parcours de soins des cas complexes, il faut au niveau d’un territoire défini plusieurs conditions. Premièrement, cela ne peut se mettre en place sans qu’il y ait une dynamique collective qui travaille pendant des mois. Toutes les expérimentations montrent qu’il faut entre 18 mois et deux ans pour mettre véritablement en place un dispositif adéquat. Cela passe par la réalisation de temps d’échanges et de communication autour de plans d’actions communs. Alors ces temps d’échanges vont modifier en profondeur les relations entre tous les acteurs.

Pendant très longtemps en France les professionnels ont ignoré les aidants. Les aidants informels ont été découverts il y a une vingtaine d’années et s’ils ont été découverts, c’est parce que cela coute moins cher de demander aux aidants familiaux de s’occuper des vieux plutôt qu’à des professionnels. Il faut donc modifier les relations et que les acteurs professionnels reconnaissent le rôle des aidants familiaux et à l’inverse que les aidants proches reconnaissent la professionnalisation des professionnels. Tout cela doit déboucher sur un projet collectif qui dépasse la sphère personnelle de chacun des acteurs. Tout cela peut conduire à une nouvelle structuration du dispositif d’accompagnement, telle la MAIA, qui est simplement une méthode pour mettre en œuvre la mobilisation concertée des acteurs, avec une évaluation standardisée centrale, le tout s’appuyant sur un système d’information. Alors, je ne vous cache pas que beaucoup de gens ignorent ce que peut apporter un système d’information standardisé, parce qu’ils ont tendance à dire « on met les gens dans des cases » non, cela permet de suivre l’évolution dans le temps, de comparer les étapes entre elles. Il ne s’agit pas de déposséder les cliniciens de leur professionnalisme. Parce qu’en définitive nous sommes là aussi pour rendre des comptes sur le suivi des personnes et notamment éviter un certain nombre d’hospitalisations.

Il faut aussi un processus de négociation entre les payeurs et les prestataires. Cela fait quarante ans que l’on parle de la coordination et cela fait quarante ans que le rôle et la place des coordonnateurs n’a pas été reconnu au moins financièrement. Dans les MAIA, les gestionnaires de cas sont reconnus par les ARS et ils reçoivent une formation spécifique. J’étais au Secrétariat d’Etat en 1981 quand on a mis en place les coordonnateurs, c’était une absurdité. Ils n’avaient aucune légitimité, c’était bien souvent des secrétaires qu’on transformait en coordonnateurs. Cela faisait rigoler tout le monde et dans certains cas, quand les gens étaient malhonnêtes, ils se transformaient en agent municipal en vue des élections municipales. Bref ! Disons que maintenant on a quelque chose de correct, mais qui reste à développer pour répondre à l’ampleur de la demande.

Mais il y a 4 obstacles principaux à tout ce que je raconte. Premièrement la vision juridico-administrative du changement qui est trop normative et procédurière. Elle ignore totalement les initiatives locales. Châteauroux, ce n’est pas Carpentras. Deuxièmement le néo corporatisme des associations et des syndicats de professionnels. Les gestionnaires des personnes âgées et handicapées, qui interdisent de transcender les clivages professionnels. Chacun défend son petit bout de gras, y compris les personnes âgées qui ne veulent pas être reconnues comme handicapés et les handicapés qui ne veulent pas être assimilés aux vieux. Tout cela n’a aucun sens, il s’agit de s’appuyer sur un tronc commun. Troisième obstacle, les nouveaux critères d’évaluation des politiques publiques issus du monde de l’entreprise qui prennent le pas sur l’analyse des besoins, l’éthique professionnelle, le sens du service public et la satisfaction des usagers. Ces nouveaux critères d’évaluation dans le système de la santé comme dans celui de l’éducation détruisent tout professionnalisme. Enfin l’insuffisance de prise en compte de l’expérience des personnes du grand âge. Je dois dire que les gens de 90 ans que je voyais en consultation m’apprenaient beaucoup.

**Première table ronde – Soins et prendre soin du domicile à l’Ehpad – Première partie, le domicile et les aidants - Parole aux intervenants.**

 Francis Millet, Directeur départemental de Familles Rurales.

Merci à la FNAPAEF de nous avoir invité à nous exprimer. Je dis « nous » parce que bien que je ne sois pas mandaté par toutes les associations d’aide à domicile du département de l’Indre je vais quand même m’appuyer sur une action concertée de toutes les associations, dans la mesure où nous travaillons ensemble et nous réunissons tous les trimestres. Je parlerai aussi d’un travail que nous avons fait il y a un an avec une conférence de presse que nous avons donnée tous ensemble pour partager avec les pouvoirs publics les difficultés du secteur de l’aide à domicile. Un petit mot sur la fédération départementale des familles rurales. C’est une association familiale à but général relativement développée dans le département de l’Indre qui œuvre dans le secteur du maintien à domicile. Elle ne fait pas que cela. Il y a aussi toute une animation associative de terrain à partir des 8000 familles adhérentes et des 150 associations. Nous avons également une action en termes de protection judiciaire des majeurs et encore des actions de prévention. J’aurai peut-être l’occasion de revenir sur une action de prévention dans la table ronde suivante.

Quelques remarques générales sur ce que nous vivons en qualité d’association de maintien à domicile. Il est certain qu’aujourd’hui on a peu conscience d’avoir un rôle dénaturé qui a évolué où nous sommes submergés par tout ce qui concerne les finances, les moyens, l’organisation, la technicité, les ressources humaines très prégnantes et on se pose la question de savoir où on va. C’est un secteur qui évolue très vite en termes d’augmentation des règlementations et nous nous demandons ce qu’elles apportent aux personnes âgées comme amélioration de la qualité des services. On est passé au fil du temps de l’aide-ménagère à l’aide à la personne. Nous sommes souvent amenés à redire que notre vocation c’est de permettre aux personnes de rester chez elles le plus longtemps possible, c’est leur volonté. Cela nous pose quelques problèmes, nous en perdons quelquefois le fil de nos convictions et de notre projet associatif. Notre but c’est l’aide à la personne et non pas une quelconque activité économique. Nous avons longtemps déploré et cela change un peu avec la loi d’adaptation de la société au vieillissement d’être sous tutelle du ministère du travail. Nous venons quand même de retrouver une tutelle du ministère des affaires sociales et du Conseil Départemental. C’est une évolution intéressante.

Je voulais dire également qu’on se retrouve avec des situations très lourdes et il est clair qu’on ne peut plus être le seul intervenant à domicile, ce qui a longtemps été le cas. Aujourd’hui pour apporter des réponses suffisamment efficaces et de qualité nous avons besoin des autres intervenants professionnels et aussi des aidants. Il doit y avoir une pratique générale coordonnée dans laquelle les uns s’appuient sur les autres.

L’appel aux aidants est important. Dans l’Indre, on a un problème au niveau des aidants puisque vous savez que nous sommes un département qui perd de la population, un département qui est vieillissant. Le problème c’est qu’au fil du temps nous avons perdu les familles. Elles ont quitté le département pour trouver du travail. Les familles sont souvent éloignées. Ce qui nous amène à avoir des intervenants de terrain qui sont très esseulés. Seuls au front. Pour la première fois depuis quarante ans nous avons été amenés à arrêter des interventions au domicile. Le problème de la sécurité des intervenants se posait de manière très forte, avec des situations extrêmement dégradées, liées à des troubles psychiatriques. Cela pose au passage la question du suivi psychiatrique en milieu ouvert. Le médecin ne voulait plus y aller, l’infirmière ne voulait plus y aller, le SSIAD ne voulait plus y aller. Nous étions les seuls à pénétrer dans la maison avec tout un tas de difficultés sécuritaires. Même les gendarmes ont failli faire marche arrière. Il s’agit de pouvoir dans ces cas compter les uns sur les autres et sur des interventions coordonnées.

On a aussi le problème d’exécuter des tâches par défaut. Par exemple avec des SSIAD qui n’assurent pas les weekends. On a d’énormes problèmes à mobiliser l’HAD et les soins palliatifs, surtout en zones rurales.

Nous avons des problèmes de globalité de prises en charge, de cloisonnement des finances des prises en charge des interventions. Des problèmes liés à l’évaluation, des frottements d’évaluation entre le GIR 4 et le GIR 5.

Je voudrais terminer sur un point que nous avions développé dans la conférence de presse. Nous avons un problème de reconnaissance et d’attractivité du métier. Ce sont des métiers très difficiles surtout quand on est les seuls à intervenir.

 Pascal Jannot, Président de la Maison des Aidants à Bergerac.

A mon tour de remercier la FNAPAEF de m’avoir invité. Quand on parle des aidants, on a tendance parfois à les prendre pour des ovnis, alors que tous ici présents seront confrontés à ce rôle, parce que nous avons tous des parents vieillissants, ou un proche atteint d’une maladie invalidante, ou même un enfant atteint d’une pathologie chronique générant une perte d’autonomie. On a donc des parents aidants, des enfants aidants, des conjoints aidants. On parle de 11 millions d’aidants. Alors, nous sommes là pour parler du maintien à domicile et même du passage en Ehpad. Pas d’aidants, pas de maintien à domicile. Pas d’aidants, pas d’institutionnalisation. Parce que l’aidant aujourd’hui est devenu l’interface incontournable du maintien à domicile, mais aussi du passage en Ehpad. C’est devenu le prescripteur. Vous n’avez pas une personne âgée ou une personne fragilisée qui va spontanément faire la demande pour entrer dans une institution, ou alors très rarement. Encore moins demander un service ou une prestation à domicile. Donc cet aidant est devenu un prescripteur et nous avons en France 11 millions de personnes qui sont dans le prendre soin, qui sont là aussi pour coordonner les soins et on sait que la tâche est difficile, Monsieur Millet qui a parlé avant moi l’a évoqué.

Cela tombe bien. Ce colloque est en plein milieu de la semaine bleue, mais à proximité de la journée nationale des aidants qui a lieu après-demain. Cette journée nationale des aidants, qui est la septième édition, est l’occasion de mettre en avant la problématique des salariés aidants. Sur les 11 millions d’aidants, près de 50% exercent une activité professionnelle. Ils ont cette caractéristique que le matin avant de partir au bureau ils ont été aidants. Quand ils sont à leur travail ils continuent d’être aidants d’une certaine manière et le soir en rentrant du bureau ils sont de nouveau aidants. Si on connait les conséquences du rôle d’aidant sur la personne de l’aidant retraité, pour les autres 50% des salariés aidants ceux-ci supportent des conséquences particulièrement aiguës.

On pourrait parler au sens large d’un problème de santé publique, mais si on se rapproche de la personne aidante on observe inévitablement une augmentation du stress, de l’anxiété, une augmentation de la morbidité de ces personnes et même de la mortalité. Si les chiffres sont difficiles à préciser, on parle d’un risque de décès de l’aidant avant le décès de l’aidé qui pourrait se situer entre 30 et 60% des aidants.

Aujourd’hui la société civile et le monde de l’entreprise se préoccupent de la situation des aidants. Les entreprises se doivent de traiter la question de l’absentéisme lié à ce double rôle de salarié et d’aidant. On parle de 20% des salariés des entreprises qui seraient concernés par cette situation.

Au-delà des mots du soin et du prendre soin, j’aurais tendance à parler des maux et des difficultés quotidiennes des aidants. L’aidant, le proche est très souvent dans le soin et dans le prendre soin. Il est obligé, cet aidant de soigner. Il est obligé de prendre soin. Et quand on pose la question à ces aidants, que faites-vous ? Ils ont souvent du mal à répondre. On a un rôle d’infirmière, d’auxiliaire de vie, d’aide-soignante, d’époux, de parent. Et si on leur demande s’ils peuvent hiérarchiser ces différents rôles, on trouve en premier le rôle d’infirmière, puis d’auxiliaire de vie, éventuellement d’accompagnement professionnel même s’ils ne sont pas des professionnels, en avant dernière position on a le rôle d’époux ou de parent et en dernière position, l’amour. Cette hiérarchie est terrible.

Mais néanmoins, cet aidant est devenu une sorte d’expert qu’il faut prendre de plus en plus en compte. Nous avons mis en ligne un sondage pour que les aidants qui a permis à ces aidants d’exprimer ce qu’ils souhaitent réellement. On voit que ces aidants sont une véritable force de propositions. Nous avons recueilli plusieurs centaines de propositions et je vous invite de [consulter sur notre site](http://www.lamaisondesaidants.com/) les résultats de ce sondage.

Pourquoi ces aidants ont-ils autant de rôle ? Un monsieur, un soir d’hiver a frappé à la porte de la Maison des Aidants et c’est moi qui était là pour le recevoir. Ce monsieur était sur le palier. Il me dit « je viens vous voir en dernier ressort parce que j’ai décidé ce week-end d’en finir moi-même ainsi que mon épouse. » Il accompagnait son épouse pour une sclérose en plaques depuis 20 ans. Quand je lui ai posé la question pour essayer de comprendre ce qui l’amenait à faire ce choix extrême, j’ai découvert que ce monsieur ignorait absolument tout des solutions existantes pour le maintien à domicile. Ce monsieur n’était pas isolé au fin fond de sa campagne, je vous parle d’un monsieur implanté dans une région et une ville active où il y a CLIC et MAIA. Il ne connaissait pas les possibilités d’avoir une infirmière à domicile, pas les services de soins à domicile, ni les services à la personne. C’est regrettable de se trouver aujourd’hui en 2016 face à de telles personnes vers lesquelles les réseaux d’information n’ont pas fait leur travail.

Certains aidants ont la certitude de faire mieux que les professionnels et aussi qu’ils doivent tout faire. Mais en fait, est-ce que le choix existe pour ces aidants ? Dans une journée de 24 heures, quand on met bout à bout les différentes aides financées, cela peut représenter 2 ou 3 heures. Restent alors une vingtaine d’heures pendant lesquelles l’aidant est seul en face de son proche. Il est donc bien obligé d’endosser l’ensemble des casquettes dont je parlais précédemment, puisque pendant 20 heures la maladie ou la dépendance continuent. Donc, cet aidant devrait peut-être apprendre à être un aidant. Mais parce qu’il n’a pas de limite de temps dans son engagement, pas de limite dans la fatigue, pas de limite au niveau du stress ou de l’anxiété qu’il va encaisser, pire pas de limites au niveau des compétences… On a très souvent des aidants qui sont borderline au niveau des compétences. Je ne suis pas en train de dire qu’ils ne doivent pas le faire, mais peut-être devraient-ils apprendre à le faire.

Les limites sont donc très souvent dépassées. Nos pouvoirs publics expliquent qu’il faut rester à domicile. Pourquoi faut-il rester à domicile ? Les aidants sont de véritables variables d’ajustement. Parmi les chiffres qui circulent, s’il fallait remplacer les aidants par des professionnels, on parle de plusieurs milliards qu’il faudrait trouver.

Mais, il y a encore l’impact négatif des lobbies des professionnels du maintien au domicile, ou encore la peur d’entrer en établissement, même si d’immenses progrès ont été faits dans les Ehpad depuis les années 2000. Et naturellement, il y a le fait que 80% des personnes souhaitent rester à leur domicile. Et encore la question du reste à charge dès lors qu’on rentre en institution.

Pourtant il y a un moment où cette question doit être posée de savoir si on a atteint la limite ou non du maintien à domicile. Est-ce que les limites de l’aidant sont dépassées ? Est-ce que les limites des services à la personne sont dépassées ? Est-ce que la qualité des soins et de l’accompagnement dispensés pendant plus de 20 heures par l’aidant sont au niveau suffisant ? Il y a un moment où la prise en charge en établissement est meilleure. C’est quelque chose qu’on ne dit pas souvent et il convient d’en prendre conscience. Ce fait devient gravissime en ce moment à force de répéter sans cesse « il faut rester à domicile ». Un moment donné la porosité entre le domicile et l’Ehpad devrait s’améliorer.

Pour terminer, j’aurais eu envie de dire quelques mots de la loi ASV, très insuffisante en termes de moyens mis en œuvre. Cette loi d’adaptation de la société au vieillissement mise, en termes de communication, essentiellement sur le droit au répit des aidants. Ah, on a communiqué largement sur le droit au répit. La réalité c’est quoi ? Ce droit au répit existe, c’est une avancée majeure. Il y a même une reconnaissance du statut d’aidant, là aussi c’est une avancée majeure. Mais le jour où les véritables moyens seront mis en place, peut-être que les choses deviendront effectives. Un simple chiffre. 80 millions d’euros ont été mis sur la table pour ce fameux droit au répit. Si on parle des aidants qui accompagnent un proche âgée, on a 4 millions d’aidants. Si on fait un simple calcul, cela ne fait plus grand chose. Mais, si on pose la question aux personnes qui ont produit cette loi, ils expliquent que dans les 4 millions d’aidants qui accompagnent un proche âgé, il y a des aidants dits « lourds ». Bon, des aidants dits « lourds » et cela ferait 2 millions de ces aidants. 80 millions d’euros divisés par 2 millions d’aidants « lourds » et bien le compte n’y est pas. Seuls 160 000 aidants sur les 4 millions pourront bénéficier peut-être un jour du droit au répit.

Dernier mot, je disais que les aidants avaient aujourd’hui une grande force de propositions, ils ont des réponses. Quand on épluche [le sondage mis en ligne dernièrement](http://bit.ly/2eMHXy4), certains aidants connaissent bien les solutions, mais ils ne veulent plus les utiliser. Parce que la qualification des personnels n’est pas satisfaisante. Parce que le turnover de ces personnes est insupportable. Parce que l’équilibre du couple aidant-aidé est totalement inconsidéré et mal compris par les professionnels. Ces aidants réclament plus de considération de la part des personnels des services publics. Ils réclament même un guichet unique, ce qui est dans les tuyaux. Ils demandent à être reconnus comme partenaires de soins. Ils sont devenus des experts, Ils demandent de la considération de la part du médecin et des professionnels qui vont au domicile pour l’aidé et pas pour l’aidant. Et puis, il y a les aidants salariés qui demandent des droits et un statut au sein de leur entreprise pour pouvoir bénéficier de certains aménagements. Là aussi c’est dans les tuyaux sans qu’il y ait grand-chose aujourd’hui d’effectif. Merci beaucoup de m’avoir écouté.

[](https://www.bing.com/images/search?q=logo+ars+centre&view=detailv2&&id=D4210F55AF3F760800C3E8B52B5CB1E4EB2998A3&selectedIndex=0&ccid=CdRGtUnt&simid=608048726135082926&thid=OIP.M09d446b549ed7c285b9efc425c4c03b5o0) Dominique Hardy pour l’ARS Centre

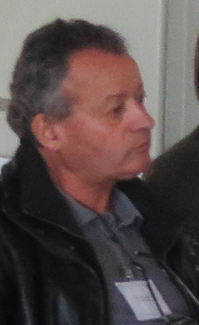
On m’a demandé de vous parler d’un problème qui est très fréquent dans l’Indre mais pas seulement dans l’Indre. Donc j’ai envie de vous donner ma version des choses. Il est vrai que dans chaque réunion où je vais, cette question est abordée aussi bien par la population que par les professionnels et les politiques. Peut-être un petit retour en arrière. En 1971 il a été mis en place un numérus clausus. Il y avait 8000 personnes qui pouvaient devenir médecins. Entre 1991 et 1998 ce nombre a diminué, on avait plus que 3500 personnes qui pouvaient le devenir et comme vous savez, pour faire un médecin généraliste il faut entre 10 et 12 ans, donc on a pris un retard considérable. A l’époque, on parlait du trou de la sécurité sociale et certains pensaient qu’en diminuant le nombre des médecins on allait réduire les dépenses de santé. C’était quand même une vue assez technocratique des choses. Depuis, il y a eu une prise de conscience que ce n’était peut-être pas la solution et le numérus clausus est remonté, on est à peu près aujourd’hui autour de 7500. Donc cela, c’est une des causes que j’avais répertoriée. Une deuxième cause, c’est le vieillissement des médecins. Dans l’Indre on a à peu près 160 médecins. La moitié ont plus de 55 ans. Cela veut dire que d’ici 5 ans on n’aura même plus 100 médecins dans l’Indre. Les médecins s’installent de plus en plus vieux, ils ont autour de 40 ans quand ils installent leurs plaques. Entre temps, il y a les études qui sont longues et les remplacements. Les médecins libéraux, il y en a de moins en moins. Je suis tombé sur un chiffre et j’avoue que cela m’a surpris. Sur les sortants, c’est à peu près 10% qui se destinent à la médecine libérale. Il y a des causes aussi qui sont plus sociologiques et qui touchent les territoires ruraux. C’est le fait que 85% des médecins sont issus du monde urbain, donc il y a un refus d’être éloigné d’un centre. C’est donc beaucoup difficile de recruter un médecin quand on est dans une sous-préfecture plutôt que dans une métropole. Il y a aussi la difficulté et cela c’est quelque chose qui revient sans arrêt, c’est la difficulté pour le conjoint de trouver un emploi en particulier dans les zones rurales. Cela pose le problème de l’attractivité du territoire. Et puis, il y a une autre raison. Quand vous discutez avec des médecins, les jeunes médecins ont une conception du travail différente, ils veulent aussi avoir du temps libre, pour eux ce n’est plus un sacerdoce. Ce n’est pas fondamentalement différent des autres professions. Je pense qu’un instituteur des années 2000 ne ressemble pas non plus à un instituteur de la troisième république. On ne peut pas attaquer les médecins là-dessus. Donc, par rapport à cette désertification médicale, les gouvernements qui se sont succédés ont souhaité mettre en place des mesures incitatives plutôt que des mesures coercitives, c'est-à-dire d’obliger les médecins à aller là où sont les besoins. On a pensé que d’obliger les médecins à aller là où ils ne voulaient pas aller donnerait un mauvais résultat. Les mesures incitatives qui ont été mises en place sont notamment des contrats de service public, c'est-à-dire que les médecins sont rémunérés pendant leurs études. On a mis en place des praticiens territoriaux de médecin générale, cela veut dire que les médecins qui s’installent dans des zones désertifiées on leur donnera, s’ils n’ont pas assez de patientèle, un minimum pour vivre. On a développé les maîtres de stage, ici dans l’Indre on a 35 maîtres de stage ce qui est bien pour un petit département. Cela montre la volonté des responsables de faire face à ce problème de démographie médicale. On a mis aussi en place des médecins correspondants du SAMU, là aussi on en a plus qu’une trentaine, ce qui est vraiment bien pour un petit département. Vous avez ensuite tout un tas de mesures de défiscalisation pour les médecins qui s’installent en zone fragile et une autre mesure qui m’apparait beaucoup plus intéressante, c’est la mise en place de maisons de santé pluridisciplinaires qui regroupent des médecins, des infirmiers, des podologues…On en a mis 11 en place dans l’Indre, certaines regroupent plus de vingt professionnels. Il y a d’autres projets, on approchera presque la vingtaine. Et cette façon de faire me parait plus proche de la conception qu’on les jeunes médecins qui souhaitent travailler plus collectivement plutôt que d’être seuls dans leurs cabinets et de faire face à des problèmes. Il y a à mon avis aussi une piste qu’il faudrait qu’on travaille au niveau national, c’est ce que j’appelle la délégation de tâches. Il y a beaucoup de choses qui sont faites par les médecins et qui pourraient être faites par d’autres, notamment par les infirmières. Il y a tout un travail aussi qui commence à faire ses fruits, c’est tout ce qui tourne autour de la télémédecine. Notamment les relais de télémédecine qu’on pourrait mettre en place dans les maisons de santé pluridisciplinaires, voilà.

Claudette Brialix fait remarquer ; simplement le numérus clausus quand il est fixé prévoit des sorties de médecins qui travailleront à temps plein. Le temps partiel n’a pas du tout été intégré dans la prévision.

Dominique Hardy ; c’est ce que je disais tout à l’heure, vous avez d’une part les médecins qui sont âgés et qui ont de plus en plus de patientèle, moi j’avais un médecin qui travaillait de 7 heures 30 à 21 heures et donc ce sont des personnes qui sont fatiguées. D’autre part vous avez des médecins qui sont jeunes et qui n’ont pas envie de sacrifier leur vie de famille et qui ne souhaitent pas travailler dans ces conditions-là. Je parlais, pas plus tard qu’hier soir, avec l’un de mes collègues, dont la fille et le gendre sont médecins. Ils se sont installés dans une zone rurale, malheureusement pas dans l’Indre. Ils ont une patientèle déjà très développée, ils sont extrêmement fatigués et ils ont choisi de prendre leur mercredi pour pouvoir souffler. Comment leur reprocher ? Moi, je vois quand j’allais voir mon médecin à 20 heures le soir, je peux vous dire que… voilà.

[](https://www.bing.com/images/search?q=logo+ars+centre&view=detailv2&&id=D4210F55AF3F760800C3E8B52B5CB1E4EB2998A3&selectedIndex=0&ccid=CdRGtUnt&simid=608048726135082926&thid=OIP.M09d446b549ed7c285b9efc425c4c03b5o0) Morgane David pour l’ARS Centre.

Je voulais juste compléter le propos sur l’aide aux aidants par rapport à ce qui a été fait et à ce qui est envisagé dans les plans maladies neurodégénératives. Dans les précédents plans Alzheimer il y a eu l’accueil de jour qui permet aux personnes de passer une demi-journée ou une journée plusieurs fois dans la semaine dans les lieux spécialisés et de bénéficier d’un accompagnent thérapeutique pour essayer de limiter la progression de la maladie et aussi avec l’objectif de permettre aux aidants de bénéficier de leur journée ou de leur demi-journée. Il y a également les plateformes de répit au niveau de la région Centre Val de Loire. Elles ont pour objectifs d’informer, de former les aidants, de pouvoir les orienter sur tous les dispositifs qui existent et on peut leur proposer des solutions de répit. Et donc pour finir, le nouveau plan maladies neurodégénératives prévoit la mise en place d’une nouvelle plateforme de répit dans chacun des départements. Ce plan a été décliné avec l’ensemble des acteurs au plan régional, il est actuellement en cours de validation et il offrira de nouvelles possibilités à destination des aidants, actions de soutiens, de développement de l’offre de répit, de formation et d’information.

 Patrick Charpentier, Président du CISS Limousin.

Je suis président du CISS Limousin. Vous avez le même en Centre Val de Loire. Ce collectif, il a trois supports importants, c’est comment sur un panorama des associations de personnes malades, de personnes retraitées, de personnes âgées, d’associations familiales on est capable de porter la parole des usagers autour de la santé, cela c’est le premier point et non des moindres. Le deuxième et j’en parlerai davantage tout à l’heure c’est sur la représentation des usagers, la place des usagers dans le système de santé. Le troisième concerne la revendication politique qui est à porter ensemble au niveau de l’évolution de la société autour du vieillissement.

Alors, j’ai envie de me centrer sur la place de la personne sur une dimension humaine, à visage humain et dans une relation humaine. Quand je vois le thème de la journée « la société s’adapte-t-elle vraiment au vieillissement de la population ? » j’ai envie de dire que depuis un certain nombre d’années, non. On a eu des politiques très descendantes qui nous imposé des solutions. Je pense qu’aujourd’hui cette dynamique est terminée. Quand je vois la force des témoignages contenus dans le séminaire de cette journée, je dis à partir de quand va-t-on prendre en compte cette capacité qu’on les gens à dire des choses. A partir de quand va-t-on les écouter et considérer que demain les politiques ascendantes prendront très prochainement une place prépondérante sur la société et sur le vieillissement. Il faut simplement revenir à la déclaration des droits de l’homme. Le respect des droits de libertés individuelles, sur la notion de sujet et non d’objet, sur la notion de protection et d’intégrité de la personne et sur la notion de sujet apte à agir et à penser et non pas pour qui on pense. Le droit à l’information, mais une information aujourd’hui en direction des publics concernés sur la maladie, sur le handicap, sur le vieillissement. Il convient qu’elle soit claire, précise, éclairée, de façon à avoir un consentement dans ce que j’appelle le droit à la participation et le libre choix de la personne. Aujourd’hui le libre choix de la personne doit s’appuyer sur le fait qu’on est en capacité de prendre en compte ce que sont ses besoins avant de pouvoir décliner la compétence des prises en charge. Si aujourd’hui, on néglige dans les évaluations la notion de la prise en compte de la personne dans sa dimension singulière, environnementale, géographique, je pense qu’on se privera de l’essentiel par rapport à la prise en charge.

Alors, j’ai envie de dire qu’il ne faut pas non plus opposer les usagers et les professionnels. Ce n’est que par la Co-construction citoyenne entre les acteurs usagers et professionnels que nous pourrons y arriver en tenant compte des indicateurs que nous avons entendus ce matin.

J’ai envie de dire aussi qu’il ne faut pas opposer domicile et institution. Si je posais la question à la salle, quelles sont les personnes qui veulent aller en maison de retraite sur leurs derniers jours… une personne. Qu’il y ait le libre choix pour ceux qui veulent le faire, qu’il y ait la possibilité pour ceux qui veulent rester au domicile d’y rester et qu’on leur apporte les aides pour pouvoir y rester le plus longtemps possible, voire y mourir s’ils le désirent. On sait très bien aujourd’hui que la mort n’est plus au domicile, elle est institutionnalisée ou elle est très famille.

Et j’allais dire aussi qu’il ne faut pas opposer toute la compétence qui gravite autour du domicile entre la place de l’aidant proche et des professionnels. Vous savez qu’aujourd’hui l’aidant proche est le premier acteur de la santé en France. Il ne faut pas négliger la complémentarité nécessaire avec les aidants professionnels. Et je vois aussi l’aidant numérique qui sera de plus en plus présent et je pense que les générations que nous sommes avons la capacité à s’adapter aux aides numériques et à tout ce qu’elles peuvent nous apporter.

A partir de là, j’ai envie de vous dire qu’il y a une dimension dont on parle beaucoup, c’est le projet de vie, je la respecte beaucoup et il s’agit de pouvoir mettre les moyens nécessaires pour la réaliser.

Le dernier point sur ce sujet est sur l’attractivité des métiers. Aujourd’hui, si notre société ne prend pas en compte cette difficulté, compte tenu du vieillissement des populations, compte tenu des maladies chroniques qui vont être plus importantes et aussi des maladies neurodégénératives, si nous n’avons pas la capacité de faire travailler des acteurs du soin, du social, du paramédical et de l’accompagnement au bénéfice de la personne, il y a aussi un secteur qui est défaillant c’est celui de l’aide humaine à domicile… Le métier n’est pas attractif. Si on n’y apporte pas de la motivation à la base, de la formation qualifiante, de la rémunération, aujourd’hui il faut savoir qu’en France il y a plus de 8000 postes disponibles sur l’aide humaine qui ne trouvent pas preneur. Est-ce que nous avons la capacité à redonner une valeur attractive à ces métiers, si nous voulons y retrouver les jeunes ? Nous devrons demain avoir des acteurs du soin hospitalier, du médical, du paramédical, de l’accompagnement en capacité de pouvoir travailler en complémentarité de compétences et non pas chacun dans leurs lignées professionnelles, comme c’est trop souvent actuellement le cas. Si on n’intègre pas demain cette dimension interprofessionnelle dans la formation de tous les étudiants, je crains qu’on ait du mal à travailler ensemble après-demain. Voilà ce que je voulais vous dire.

**Soins et prendre soin – Le domicile et les aidants – La parole dans la salle**

*Je faisais partie d’un groupe de travail au titre du parti communiste et nous avons été soucieux des statuts des personnels des associations qui interviennent auprès des personnes en perte d’autonomie et à domicile notamment. Nous souhaitions enfin une convention collective qui leur garantisse un vrai statut, un vrai travail et une vraie formation qui soit prise sur leur temps de travail et financée par les employeurs. Etre confronté à domicile à des personnes touchés par la maladie d’Alzheimer qui entraine des troubles psychiatriques, à des gens qui peuvent entendre des voix, avoir des hallucinations, tout cela sans être formé c’est difficile. Alors il est très important de donner un véritable statut et une formation à ces intervenants.*

*Je voudrais intervenir par rapport au maintien à domicile sur une lacune qui me semble importante, on parle de favoriser l’autonomie le plus longtemps possible, or il me semble que l’autonomie passe également par des activités physiques et culturelles. Or, dans les départements ruraux comme le nôtre, on manque beaucoup de dispositifs qui puissent favoriser ces activités.*

*Angela Socha, association d’usagers de Haute Savoie. Je voulais parler de la capacité des aidants lorsqu’ils accompagnent leur proche à domicile, mais je voudrais évoquer aussi l’aidant à partir du moment où le proche arrive en Ehpad. Alors là, c’est une catastrophe, car d’acteur principal du maintien au domicile, il ne devient plus personne, la famille n’est pas reconnue dans les Ehpad et même rejetée et pourtant les familles savent beaucoup de choses sur leurs parents.*

*Mayotte. J’ai écouté les interventions et en écoutant je me disais que tout ce que vous dites, dans notre ile, soit c’est embryonnaire, soit cela n’existe pas. J’ai l’impression d’être comme une extraterrestre qui vient découvrir des choses dans un autre monde. Je suis très satisfaite et très émue d’être là car nous venons juste de créer il y a 2 semaines une association des aidants à Mayotte. Toutes ces idées vont peut-être m’aider à faire avancer les choses à Mayotte. Je remercie beaucoup la FNAPAEF.*

*Le professeur Henrard. Sur les aidants, juste une remarque. Il ne faut pas se tromper, si on redécouvre la place des aidants, c’est essentiellement pour des raisons financières ! Oui, il faut le redire ! Et d’autre part, il faut se garder de penser que les aidants vont pouvoir remplacer les professionnels.*

**Première table ronde – Soins et prendre soin du domicile à l’Ehpad – Seconde partie, les établissements - Parole aux intervenants.**

 Elisabeth Artu, Présidente du CRERA dans le Var et membre du CA de la FNAPAEF.

Oui alors je vais faire la transition entre ce qui a été dit tout de suite et les Ehpad. Je suis surtout là comme étant le porte-parole des usagers. Je vais vous faire part de ce qui nous remonte à nous FNAPAEF du terrain, les soucis que rencontrent les familles et les membres des associations et auxquels nous essayons de répondre. Alors, c’est très souvent, j’allais dire malheureusement, des questions concernant les Ehpad. Je fais quand même tout de suite un aparté en disant que sur les milliers d’établissements qui existent nous mettons toujours l’accent sur ce qui dysfonctionne. Ce qui nous revient, c’est bien évidemment ce qui dysfonctionne. Nous le regrettons profondément, mais nous sommes obligés de reconnaitre que lorsque l’on est au domicile et que le domicile est arrivé au bout du bout de tout ce qu’il peut faire, ce n’est pas pour rentrer dans un Ehpad qui dysfonctionne. Nous ne pouvons que le déplorer et nous ne pouvons que, je dirai, nous porter candidat pour venir en aide à ces familles qui sont obligées de porter et de supporter un dysfonctionnement criant dans des Ehpad qui ne méritent pas leur nom d’Ehpad. En plus des remontées que nous avons, il y a notamment une étude faite par Médiapart, on a aussi une pétition qui circule sur un gros établissement en région parisienne, c’est vrai que malheureusement il y a ce genre d’établissements qui dysfonctionnent complètement. Dire que c’est par manque de personnel, je trouve que c’est un raccourci sur lequel je ne peux pas souscrire. En effet, pourquoi des établissements qui ont le même nombre de personnels vont eux fonctionner à peu près correctement ? Il y a un manque de personnel presque partout, sauf que dans beaucoup d’établissements il y a une volonté, je dirai que le triptyque directeur, médecin coordonnateur, infirmière référente fonctionne avec une éthique de management. Lorsque ce triptyque fonctionne bien, même s’il manque de moyens, il y a une participation, il y a une écoute de l’autre, il y a cette volonté de vouloir entendre les familles, d’informer les familles… C’est vrai, on ne peut pas tout, mais ensemble on peut peut-être avancer. Ensemble on peut avoir une qualité de vie différente. Et cela fait toute la différence sur la qualité de vie des personnes accueillies. Ceci ne fait pas appel à des moyens financiers particuliers, mais bien à une politique managériale. Je ne sais pas s’il y a des directeurs dans la salle mais je pense qu’ils seront d’accord avec moi. Et ce qui remonte vers nous comme plaintes, j’en ai honte. Cela n’est pas digne d’un pays comme la France. Cela n’est pas digne qu’il puisse y avoir encore aujourd’hui des établissements dans lesquels on n’écoute pas les personnes âgées, on les laisse couchés toute la journée, parce qu’il manque de personnel, on ne va pas faire les toilettes, le repas ne sera pas distribué, cela n’est pas digne. J’implore les autorités de tutelles, dont les ARS, de faire un véritable travail lorsqu’il leur remonte des indications de cet ordre-là pour mettre ces établissements au pas. Voilà le témoignage que je me devais d’apporter par rapport à ce qui nous remonte à nous à la FNAPAEF.

 Docteur Yves Carteau, Vice-Président des médecins coordonnateurs de France.

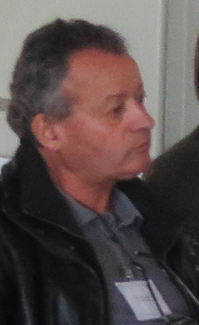
Claudette Brialix introduit. Vous allez nous parler en tant que médecin coordonnateur des problématiques sur votre sujet, quand encore nous avons la chance d’avoir dans nos établissements un médecin coordonnateur, car il est des endroits où il n’y en n’a plus.

Le Docteur Carteau. Depuis le 30 septembre 2016, je suis à la retraite après quarante ans d’exercice et 17 ans d’exercice comme médecin coordonnateur. Je vais vous faire part de mon expérience et je vais aller dans le sens d’Elisabeth Artu, car en fin de compte nous un peu travaillé ensemble. Dans notre travail il y a un trépied qui est fondamental dans la gestion d’un établissement, le directeur, le médecin coordonnateur et l’infirmière référente. Il faut véritablement qu’on ait ce trépied pour que cela fonctionne. Après, nous, on s’est beaucoup interrogés sur la liberté d’aller et venir. Pourquoi on attache des gens ? Comment on peut faire pour supprimer ces contentions ? Je peux vous dire que dans les deux établissements où j’ai travaillé et dans le dernier il y avait 115 lits, il y avait zéro contention, zéro barrière de lit. Ensuite, on s’est interrogé sur le rythme de vie de la personne. Est-ce qu’il est pertinent de réveiller systématiquement quelqu’un à 7 heures du matin pour lui donner son petit déjeuner ? Chose encore plus difficile pour quelqu’un qui est en perte de repères dans le temps et dans l’espace et qu’on va réveiller, il ne comprendra pas pourquoi. Ensuite, on va se demander pourquoi ces personnes commencent à s’énerver et à devenir agressives. Donc, nous avons beaucoup travaillé sur toutes ces questions. Moi, j’étais très heureux d’être médecin coordonnateur, en particulier par le contact que j’ai eu avec les aides-soignants. Mon boulot cela a été beaucoup d’essayer de valoriser la fonction de l’aide-soignant. De ne plus en faire des femmes de ménage du corps mais de véritables soignants. Mon message c’était de leur dire vous êtes mes mains, vous êtes mes yeux. Sans vous je ne suis rien. Moi, médecin je ne vois rien, vous seuls êtes capables de me dire « aujourd’hui monsieur x il n’est pas comme d’habitude ». Si on passe à côté de cela, ensuite cela ne peut pas bien fonctionner. Gardons toujours à l’esprit que la finalité de notre action c’est le bien être du résident. C’est le respect de sa dignité, c’est cet accompagnement. Si on ne fait pas ce travail auprès du personnel, cela ne peut pas le faire.

Alors, c’est vrai qu’on a de grosses difficultés au niveau du nombre des personnels. Le financement passe par le budget soins basé sur le Pathos et je ne vais pas vous faire ici un cours sur le Pathos puisque nous avons quelqu’un ici présent de l’ARS. Sur cet établissement de 115 places, quand nous avons présenté notre projet de vie, on nous a dit « c’est bien » mais pour le départ vous aurez un aide-soignant pour 12 toilettes. Alors je dis, comment je peux être bien traitant quand je demande à du personnel de faire 12 toilettes ? On est arrivé, parce que j’ai eu un Pathos de meilleure qualité à augmenter le nombre d’aides-soignants. Mais on ne peut pas par exemple, payer un aide-soignant par le budget hébergement. Cela ne nous est pas autorisé, parce qu’ensuite cela pourrait être opposable aux autorités de tutelle. Donc, nous avons essayé de financer des auxiliaires de vie pour qu’elles viennent en complément, cela on pouvait encore le faire. Maintenant qu’il va y avoir un seul diplôme pour auxiliaire de vie et AMP, qu’est-ce que cela va devenir ? Est-ce qu’on pourra continuer ? C’est aussi la question de la finalité de l’établissement, est-ce qu’on veut faire du bénéfice ou est-ce qu’on ne veut pas en faire ? Il faut aussi comprendre que le nombre de personnels n’est pas le seul fait de la direction. Cela dépend aussi de nos autorités.

Et puis, quand on voit l’évolution de la population dans les établissements, quand j’ai commencé il y avait encore des gens qui arrivaient avec leurs valises. Maintenant, c’est terminé. Sur les demandes d’entrées, j’ai vu 80% de maladies neurodégénératives, de personnes qui ne peuvent plus rester chez elles. Et sur les autres 20%, il y en a 19% qui sont des gens dans un très mauvais état de santé et qui ne peuvent plus rester à domicile. Il est reste 1% de gens qui sont autonomes et ces gens-là quand je les appelle pour leur dire « j’ai une place », ils me disent « mais pour l’instant tout va bien, gardez-moi en liste d’attente et quand cela n’ira plus, je viendrai. » Donc, on a eu cette très considérable aggravation de l’état de santé des populations qu’on reçoit en établissement. Avec la récente loi d’adaptation on va vers la transformation des Ehpad en USLD, unités de soins de longues durées, mais sans en avoir les moyens. Ceci est inquiétant. Je pourrais continuer à parler pendant des heures mais le temps nous est compté. Je veux dire simplement encore que j’ai été heureux d’accompagner toutes ces personnes. Je n’étais plus seulement un médecin. J’étais un compagnon, celui qui donnait la main pour aller jusqu’au bout du chemin et les soignants qui travaillaient avec moi ont fait le même boulot. Et avec le directeur on était en symbiose. Comme cela ça marche.

[](https://www.bing.com/images/search?q=logo+ars+centre&view=detailv2&&id=D4210F55AF3F760800C3E8B52B5CB1E4EB2998A3&selectedIndex=0&ccid=CdRGtUnt&simid=608048726135082926&thid=OIP.M09d446b549ed7c285b9efc425c4c03b5o0) Morgane David pour l’ARS Centre explique le financement des Ehpad.

 Patrick Charpentier, Président du CISS Limousin.

Avant de vous parler de ce qui se passe en Limousin depuis 4 ou 5 ans, je voudrais revenir sur la question de Monsieur qui a évoqué le point de l’évaluation. Cela revient à ce que je disais tout à l’heure. Il ne faut pas confondre prise en compte des besoins et prise en charge sur la dimension financière pour subvenir à ces besoins. Et vous semblez dire, monsieur et vous avez raison, qu’il y a malheureusement des évaluations qui sont faites au rabais, qui ne prennent pas véritablement en compte la situation. Elles sont faites à travers la grille du docteur, mais enfin aujourd’hui que ce soit la PCH ou l’APA, pour que ces grilles d’évaluation soient bien utilisées, il convient qu’elles soient documentées au domicile des gens et non pas par téléphone. On est en capacité de montrer aujourd’hui qu’il y a d’un côté la prise en compte des besoins et de l’autre côté la prise charge et les moyens mis sur l’accompagnement. On en parlera cet après-midi, la dynamique est complexe au niveau des financements. Nous, les associations nous avons une solution. Faire la différence demain entre ce que sont les ressources et le droit de compensation. Comment peut-on faire aujourd’hui pour qu’une personne malade qui touche en moyenne une retraite de 1200 euros par mois en Limousin puisse rester chez elle si on ne prend pas en compte la compensation des aides nécessaires ? C’est un enjeu sociétal. Si on ne règle pas cela, on aura ceux qui pourront et ceux qui seront exclus. C’est une question très importante à poser sur le plan politique. L’Etat réduit ses financements aux départements. Est-ce que c’est aux usagers aujourd’hui de passer de 1 euro de reste à charge à 6 euros. On vient de supprimer 5000 heures par mois en Corrèze. Est-ce que cela veut dire que subitement ces gens n’ont plus besoin d’aide humaine ? Est-ce que cela veut dire qu’on remet en question les compétences des professionnels qui intervenaient au domicile ? C’est un véritable sujet sociétal sur lequel il va falloir trancher.

Moi qui suis avec vous aujourd’hui, j’ai 65 ans et si un jour je tape à la porte de la maison de retraite, j’ose espérer qu’on tiendra compte de mes 70 ou 75 ans antérieurs pour m’accompagner pour le restant de mes jours. Et on ne donne pas suffisamment de place à ce que j’appelle le bon sens. Les recommandations de l’ANESM, je les respecte. La notion du bon sens elle, se traduit aujourd’hui dans une relation très singulière entre un soignant et un patient, entre le triptyque évoqué ce matin et les familles et si cela se construit dans le sens du bon sens partagé, cela donne de belles réussites, mais pas assez nombreuses.

Il faut aussi poser des objectifs qu’on est en capacité de gérer dans un établissement. Il y a à certains moments des écarts, parce qu’on pense que la structure peut le faire et elle ne peut pas le faire. Ceci dit, il y a aujourd’hui en France dans tous les établissements sanitaires la commission de la relation avec les usagers qui depuis le 1° juin va devenir la commission des usagers où nous avons des représentants d’associations agrées qui siègent. Ils sont là pour parler des projets d’établissements ou aborder les évènements indésirables graves, ou traiter les réclamations qui surviennent dans l’établissement. Sur ce plan, le sanitaire a un peu d’avance sur le médico-social. Du côté du médico-social, il y a la loi de 2002 et son décret qui met en place les conseils de la vie sociale, dits CVS. Il y a quelques années en Limousin, nous avions mis en place un conseil de la vie sociale départemental. Et cela dépassait un peu les directeurs à l’époque puisque Monsieur Lafourcade, directeur de l’ARS, avait voulu rencontrer les familles, les présidents des CVS ou les représentants des usagers pour les écouter sur leurs attentes.

Pour conclure, il me semble important d’agir sur trois leviers. D’abord partager entre établissements. Deuxième levier, informons les professionnels des établissements sur les instances de représentation qui ne sont pas suffisamment connues. Et troisième levier, quand on est représentant des usagers, si on veut au-delà en tant que bénévole assoir de la compétence, il faut de la formation. Nous avons aujourd’hui des formations avec une mallette existante facile à lire et à comprendre. Je reste à votre disposition pour vous en dire davantage.

 Clémence Lacour pour la FNAQPA

Bonjour, je travaille à la FNAQPA, c’est une Fédération Nationale Avenir et Qualité de vie des Personnes Agées. A la différence de mes deux collègues nous sommes une fédération qui regroupe des gestionnaires et non pas des directeurs. Nous faisons adhérer la personne morale et ensuite effectivement les établissements qui lui appartiennent.

Je remercie beaucoup la FNAPAEF de m’avoir invitée à ce colloque. C’est une opportunité d’entendre les familles et les aidants et par ailleurs je croise souvent Madame Brialix dans les réunions auprès des pouvoirs publics et bien souvent nous partageons des positions communes. C’est effectivement très important qu’il y ait un dialogue entre les gestionnaires, les directeurs, les aidants, les familles et les usagers. C’est unis que nous pourrons nous faire entendre parce que les pouvoirs publics sont plutôt heureux des dissensions entre les partenaires.

C’est vrai que ce que j’ai entendu ce matin ce sont des constats, des constats pour certains même alarmants qui peuvent aller jusqu’à un désintérêt pour les prestations à domicile, un manque d’envie d’aller en établissement, un manque de qualification des personnels, manque de considération, une insuffisance de la prise en compte des aidants…

Alors effectivement, la loi d’adaptation de la société a ouvert quelques pistes de solutions. Maintenant, je partage le constat de monsieur Charpentier au sens où elle est effectivement affligée d’un manque de vision. Cela aurait pu être l’occasion de changer d’approche, de remettre vraiment la personne au centre de l’organisation et non pas d’obliger la personne et la famille à s’adapter à l’organisation. Cela n’a pas été, même si encore une fois des pistes sont ouvertes comme le répit pour l’aidant, le relèvement des plafonds de l’APA, mais ces pistes malheureusement ne sont pas accompagnées de moyens suffisants pour qu’elles puissent vraiment être mises en œuvre. Car en effet, le deuxième problème de cette loi, c’est le manque criant de moyens.

C’est vrai qu’on peut déplorer certains dysfonctionnements pour revenir sur ce que disait madame Artu au niveau des Ehpad et bien sur l’article de Mediapart a fait son apparition. Alors nous on l’a lu avec beaucoup d’attention, on l’a trouvé intéressant. C’est un article qui aurait pu aussi s’appeler « manque de moyen des Ehpad » même si le titre retenu était peut-être un peu plus vendeur. Et c’est d’ailleurs la conclusion de cet article, pour ceux qui l’on lu jusqu’au bout, il se termine par « il va falloir mettre des moyens sur la table » afin d’assurer une fin de vie décente aux personnes.

Petite parenthèse, vous savez qu’il y a peut-être environ 20 à 30% de la population qui ira un jour en Ehpad. Cela n’est pas du tout l’avenir de tout un chacun. Cela ne concerne qu’une minorité sachant que c’est vrai on insiste beaucoup sur la dépendance et le côté pathologique du vieillissement, mais en réalité le vieillissement sans incapacités augmente.

Cet article ne doit pas cacher non plus, par ailleurs, l’amélioration considérable de la qualité de l’accompagnement. Il explique par le manque de moyens le fait qu’il y ait des dysfonctionnements, mais évidemment cela ne doit pas excuser ces dysfonctionnements et nous partageons votre indignation. Et donc nous, en tant que fédération de gestionnaires nous essayons d’aller partout améliorer cette qualité de l’accompagnement et nous militons dans le sens d’aller vers une réponse aux attentes des personnes et même au-delà de la réponse à leurs besoins. D’où l’intérêt d’écouter votre parole. Et d’ailleurs, les progrès sont possibles et ont été faits. Je m’appuie un petit peu sur ce qu’a dit Monsieur Carteau et je souscris tout à fait à ses propos parce que je trouve qu’ils donnent une vision très véridique de ce qui se passe en établissement et des équilibres à trouver entre la prise en charge, les financements, les patentes, les besoins etc… Il a aussi parlé des établissements et il y en a un certain nombre qui réussissent à fonctionner sans utiliser de contentions. Et par ailleurs, il décrit très bien ce système kafkaïen de financements qui est fait d’enveloppes étanches et qui rend très difficile pour les directeurs et les gestionnaires la possibilité d’employer les personnels qu’ils souhaitent et dont ils ont besoin. Et j’en ai terminé par là et je réitère mes remerciements.

 Romain Gizolme, Directeur de l’AD-PA

Merci Claudette, bonjour. C’est difficile d’intervenir après tout ce qui s’est dit ce matin. Mauvaise nouvelle. Non, cette loi n’adapte pas la société au vieillissement. On l’a entendu ce matin, clairement, ni les attentes des professionnels, ni les attentes des personnes âgées elles-mêmes, ni les attentes des aidants ne sont prises en compte suffisamment en tout cas pas à la hauteur de ce qui devrait être. Alors, il y a encore beaucoup à faire, cela c’est une bonne nouvelle. Parmi toutes les choses qui ont été évoquées, d’abord par Jean-Claude Henrard, il conviendrait d’arrêter de parler de dépendance. Nous sommes tous dépendants les uns des autres. Parlons autonomie. Essayons de comprendre ce que les gens ont encore comme autonomie. Et cela nécessite de changer le regard que nous portons sur nos ainés. Cela nécessite aussi de changer le regard de l’ensemble de la société sur le vieillissement.

Par ailleurs, l’autre bonne nouvelle, c’est que oui, nous pouvons faire un peu changer les choses sous réserve, comme l’a dit Patrick Charpentier entre-autres, que nous travaillions ensemble. Ensemble, personnes âgées, familles, professionnels, parce que le constat est le même pour tous. Vous le disiez notamment sur l’aide à domicile qui vit une crise majeure. Avec des aidants qui sont obligés de suppléer à ce que les professionnels ne sont pas en mesure d’apporter parce que les pouvoirs publics ne financent pas suffisamment de personnels au domicile comme dans les établissements. Tout à l’heure on évoquait les tarifs payés par les familles au domicile et en établissements. Au domicile si on veut faire autre chose que d’être accompagné pour la toilette, c’est quand même chacun qui se le paie, les sorties, aller au restaurant, la vie culturelle comme quelqu’un ici l’évoquait à juste titre. Aujourd’hui il y a encore beaucoup à faire. Pour le coup, il nous reste à construire ensemble un modèle d’accompagnement à domicile et en établissements, modèle qui permettra de répondre aux attentes réelles des personnes âgées. Et je trouvais très jolie l’expression de Patrick Charpentier tout à l’heure, l’idée non pas de projet de vie, mais de projet d’envie. Oui, c’est cela qu’il faut viser et arrêter de penser les gens en termes d’évaluation, de maladies, de handicaps etc… Comment est-ce qu’on arrive à répondre aux attentes des gens ? C’est cela la question de demain. Cela nécessité effectivement de réfléchir sur les financements. Et aujourd’hui clairement ils ne sont pas à la hauteur, même si certaines choses sont bonnes à prendre. Je rappelle que le secteur va bénéficier grosso modo de 700 millions d’euros. Un certain nombre de mesures ont été rappelées tout à l’heure par l’ARS et les départements. Pour autant, ces mesures sont bien en deçà des besoins et des attentes. Je ne rentrerai pas ici dans les chiffres mais aujourd’hui on est simplement dans une évaluation comptable. Aujourd’hui, on est dans une situation où les services à domicile ferment parce qu’ils sont sous-dotés et où les établissements se voient retirer des moyens parce qu’on leur applique une convergence tarifaire à la baisse pensant que certains seraient trop bien dotés. Aujourd’hui, tout cela n’est pas satisfaisant et d’ailleurs c’est le constat qui ressort de l’ensemble des témoignages. Alors oui, essayons de créer ensemble un modèle, car il n’y a qu’en travaillant ensemble, qu’en Co-construisant qu’on y arrivera. Arrêtons d’opposer domicile et établissements. Chacun doit pouvoir choisir, précisément parce qu’il y aurait suffisamment de financements pour être aussi bien accompagné au domicile et en établissements. Chacun pourra ainsi faire un réel choix non pas en fonction de telle ou telle contrainte financière mais de ses besoins et de ses souhaits. Tout cela suppose donc de construire ensemble et de voir la situation actuelle comme une réelle chance, tel que l’évoquait Madame l’adjointe au Maire en début de séance.

 Claudy Jarry, Président de la FNADEPA

Oui alors après ce qui vient d’être dit, il faut que je sorte du manque de moyens et puis on aura l’occasion de se défouler cet après-midi sur cette question. Je suis Président de la FNADEPA, mais j’ai un métier, je suis directeur régional de la Croix Rouge française et à ce titre je compare tous les jours la différence d’accompagnement des enfants dans les crèches, des personnes âgées à domicile en SAD, en SSIAD, mais aussi en Ehpad, en logements foyers et je vois comment on accompagne les personnes handicapées. Je constate aussi dans les réseaux de bénévoles l’émergence de populations âgées qui viennent frapper aux portes de la Croix Rouge, c’est un fait tout à fait nouveau. On a maintenant des jeunes et des personnes âgées qui frappent aux portes, c’est tout à fait nouveau. On a aussi des centres de soins, des centres dentaires qui montrent que les personnes âgées ont des difficultés à avoir accès aux soins. Donc c’est une problématique très transversale que celle des personnes âgées et on sait bien que la personne âgée est moins bien traitée que d’autres populations dans notre société, même si j’ai entendu plein de préfets en s’adressant à des personnes âgées dire tout le bien qu’on pense d’eux, d’avoir fait la France qu’elle est, d’avoir lutté pour la France etc etc… Mais derrière ces mots, rien ne change.

Alors c’est vrai qu’on pourrait avoir la dent dure, mais je vais essayer de prendre un parti un peu différent. On pourrait avoir la dent très dure à l’égard des pouvoirs publics mais en même, quand ils sont là, ils sont là parce qu’on les a élus. Et comme l’occasion revient souvent de les élire, il faut s’en souvenir. Mais au-delà de cela, renvoyer les choses aux pouvoirs publics c’est un peu court à mon avis parce que je pense que cette question de la dévalorisation des personnes âgées dans notre société c’est une affaire extrêmement sociétale et très collective. Quand on prend d’autres cultures, par exemple en Afrique, le vieillissement s’apprécie en termes d’acquisitions et de savoirs accumulés. Alors que dans nos cultures occidentales, à progrès rapides, à technologies avancées, le vieux représente un passé de plus en plus dépassé. Avec cette évolution technologique redoutable, on s’aperçoit très tôt, on voit bien que dans l’entreprise, à 50 ans on est déjà souvent dépassé. C’est dur et même si on y fait attention tous les jours nous sommes renvoyés dans nos trente-deux. Les enfants, derrière un écran, ils sont plus malins que moi et pourtant je travaille dessus toute la journée. Ils sont plus malins, mais surtout ils nous renvoient à notre incompréhension. Moi, j’ai des enfants qui sont sur tellement de réseaux sociaux que je ne sais même pas comment cela s’appelle. Quand je leur pose des questions, ils me disent « tu ne vas pas comprendre ». Vous vous rendez bien compte comment on est disqualifié très très tôt dans notre société. Et en fait, ce qui s’est passé dans notre pays, c’est que le vieux a perdu le bénéfice de la rareté. Quand le vieux détenait le patrimoine, qu’il était rare du fait qu’on mourrait tôt, il tenait en effet le capital et le savoir-faire. Moi je suis né dans le monde agricole, mon grand-père avait transmis à mon père, mon père n’a pas pu transmettre à ses fils puisque aucun ne voulait rester à la ferme, mais je sais pourquoi, mais je sais bien aujourd’hui que si une personne de 50 ou 60 ans veut transmettre à son fils agriculteur de 25 ans le métier, il va vite se faire renvoyer dans les cordes. Imaginez la même chose dans beaucoup d’autres métiers. Finalement, c’est très dur d’être disqualifié dans la vie de tous les jours au fur et à mesure qu’on vieillit. Alors, on parle de la dépendance. On sait très bien que quand on sait garder les petits, quand on peut inviter le dimanche tout le monde à table, quand on fait des travaux de couture pour les enfants, cela ne se passe pas trop mal. Quand on commence à devenir « chiant » parce qu’on parle que de sa jambe ou des choses qui ne vont pas, on vient moins nous voir et puis quand on est dépendant, qu’on ne peut plus emmener les petits et puis quand on est Alzheimer et bien, cela se sauve bien vite. Voilà ce qui fait le vrai problème dans notre société. Car pour être solidaires, il faut déjà être solidaire dans les premiers cercles de la famille. Moi, je dois dire à mes enfants d’appeler leur grand-mère… « Pour quoi dire ? On est en vacances. » Tu pourrais leur écrire une carte. « Pour quoi faire ? On les verra au retour. » Donc en fait, c’est un problème d’éducation. Et puis finalement, ces vieux ils sont devenus nombreux et paradoxalement ils coutent cher. Il y a un siècle, les enfants nombreux étaient des bouches à nourrir. Finalement, le vieux est devenu un poids encombrant dans notre société et l’enfant est devenu roi. A Noël il a plus de cadeaux qu’il ne peut en ouvrir. C’est de notre faute. On les habille avec des trucs de « fous », on leur achète un téléphone qui vaut 800 euros et ce n’est pas rare au collège, encore plus au lycée. C’est de notre responsabilité. C’est nous collectivement. On dit « il faut se secouer. » Secouons-nous dans notre famille, secouons-nous avec notre entourage, voyons la grand-mère qui est la voisine. Alors je ne dis pas qu’il ne faudra pas râler auprès des pouvoirs-publics et on s’en charge bien et je suis aussi administrateur à la CNSA. Mais, il y a cette question profondément sociétale, profondément humaine qu’il faut pouvoir aborder. Et ce vieux qui petit à petit est devenu pour nous un problème, une charge, mais une charge parce qu’un moment à domicile et plus encore en établissement il faut payer. Et quand la facture dépasse les revenus de la personne âgée, on fait appel à l’aide sociale, ce vieux machin, qui lui va interroger les enfants voire les petits-enfants. Alors on transforme le vieux en mendiant dans sa famille. C’est bête. Mais ce qui bête aussi c’est de voir la famille se déchirer autour de cette facture pour une somme manquante qui parfois ne dépasse pas 100 ou 200 euros, alors que 200 € pour le petit qui veut changer son téléphone cela ne va pas être un sujet. C’est aussi toutes ces choses-là. Alors, évidemment à la fin, c’est un handicap pour la société parce que cela coute cher. C’est une vraie question. D’ailleurs, cette question elle est sympa aussi, il n’y a qu’à lever l’impôt alors que tout le monde proteste devant sa feuille d’impôts. Il n’y a qu’à prendre des jours fériés. Il faut voir aussi comment les français se sont débrouillés pour y échapper, en enlevant 3 minutes par jour, dans l’éducation nationale en en profitant pour faire de la formation, tout ce qu’on a pu imaginer pour ne pas donner cette journée, on l’a fait en France. Alors, la générosité c’est bien, mais il faut la penser au plus près de chacun d’entre nous.

L’inconvénient de cette affaire, c’est que le vieux il est stigmatisé. Il est souvent humilié, disqualifié et on sait très bien qu’une personne qu’on disqualifie, qu’on humilie, c’est quelqu’un qui va aller mal et qui va couter cher. Voilà. La mal-considération des personnes âgées conduit à appeler le médecin, prendre des médicaments et flirter avec les besoins d’aide. Cela, c’est aussi un problème. D’ailleurs, Jean Maisondieu dit « changeons de regard, ils changeront de sort ». Moi qui était un soignant, c’est vrai que si on regarde une personne qui a un cancer comme le mort qu’il sera peut-être, on ne lui donne pas beaucoup de chances de vivre ses dernières heures de manière sympa. Si on voit le vieux comme le futur mort, il est presque mort.

Donc, moi je voulais presque vous secouer avec cela et c’est assez drôle parce que je vois au premier rang une personne qui dit « oui, oui, mais chez moi ce n’est pas tout à fait comme cela » je comprends et dans notre société occidentale, il y a peu, ce n’était pas tout à fait comme cela.

Après, je voudrais avoir un éclairage sur un des éléments de cette affaire, c’est le personnel. Le personnel, on l’a dit, il est mal considéré, mal rémunéré, mis à rude épreuve et finalement il est parfois absent. Absent pourquoi ? Parce que le travail est dur. Dur physiquement, dur psychologiquement. On manque de personnes et quand on va trop loin dans cette mécanique, elle se casse. Et quand elle se casse on a des accidents du travail, des arrêts de maladie qui sont supérieurs maintenant dans notre milieu à ce qu’ils étaient dans le bâtiment de France. Sauf que dans le bâtiment de France on a réagi. Ici, je ne sais pas pourquoi, peut-être parce que ce sont des bas salaires, peut-être des femmes, mais on tarde à prendre la mesure des choses. Oui, il y a un vrai problème autour du personnel et néanmoins et la DRESS le dit dans un rapport tout récent, on a des femmes vraiment très engagées qui font vraiment des miracles avec les moyens qui sont les leurs. Donc je voudrais aussi leur rendre hommage. Et pourquoi finalement elles sont si mal loties ? C’est encore une histoire de culture et d’histoire. Il n’y a pas si longtemps que cela, qui travaillait auprès des personnes âgées ? Eh bien, les sanctionnés de l’hôpital et les sœurs. Sauf que les sœurs imaginaient, et elles avaient raison dans leur culture et leur approche, que la gratification viendrait dans l’au-delà. Donc il y a aussi un héritage lourd de ce personnel au service, de ce personnel qui ne dit rien, qui se mobilise trop peu et qui fait le boulot. Donc là aussi il y a une affaire de culture, un héritage lourd pour chacun d’entre nous.

Voilà et je voudrais en finir par un petit éclairage un peu différent sur les établissements sur un point qui a été dit à plusieurs reprises ce matin. Vous l’aurez compris, je m’intéresse à l’approche plutôt psycho-sociale de la personne âgée plutôt qu’à l’organe qui ne va pas. Mais en même temps aujourd’hui, on a vu au sujet de la tarification, on regarde la personne âgée non pas au niveau de ce qu’elle désire, de ses attentes profondes, son histoire n’en parlons pas, on regarde la personne âgée sous deux prismes. On regarde comment le corps ne fonctionne plus comme hier et on regarde comment le corps est le siège de plus de maladies qu’hier. Dans cette bouteille je n’ai pas bu beaucoup. Hé bien quand on regarde cette bouteille, c’est comme si on regardait ce qui manque, toujours ce qui manque, alors que ma bouteille elle est plutôt pleine que vide. C’est notre approche de la personne âgée par tout ce qu’il n’y a plus alors que on va devoir travailler avec ce qui reste.

Et un deuxième travers, c’est que quand on a un outil AGIR qui regarde la dépendance et un outil PATHOS qui regarde la maladie, à la fin on a une formule de calcul qui donne des euros, même si on est d’accord pour dire qu’il n’y en n’a pas assez. Cela donne des euros qui ont vocation à servir à corriger ce que l’on a observé, c'est-à-dire la maladie et le corps abimé. Mais l’être social à l’intérieur du corps, on s’en fout. Ce n’est pas tant qu’on s’en fout, mais on n’a pas d’argent. Alors on n’a pas trouvé mieux que d’avoir un animateur pour 80 lits. Pourquoi il y a si peu d’animateurs ? Parce que l’animateur est payé par le prix de journée, par l’usager et que l’usager il ne peut pas payer plus. Le vrai problème c’est, qu’est-ce qu’on veut pour nos personnes âgées ? Que les jambes ne fonctionnent plus, c’est un drame. Mais la personne handicapée dont les jambes ne fonctionnent plus, a encore la capacité d’aller au cinéma. Alors que la personne âgée quand ses jambes ne fonctionnent plus, il peut être condamné à manger dans sa chambre, à ne plus voir personne, à faire ses besoins dans sa couche. Voilà comment on fait d’un malade un plus malade, d’un malade un dépendant, quelqu’un en méga souffrance psychologique.

C’était donc un angle différent que je voulais donner, mais résolument humain. Cet après-midi on parlera d’argent. Finalement, il faut se bouger, nous et autour de nous. Solliciter les politiques quand on vote et à d’autres occasions et une fois qu’ils sont élus, exiger que les promesses soient tenues, ou ne rien dire.

**Soins et prendre soin – Les établissements – La parole dans la salle**

*Bonjour, je suis directrice d’un accueil de jour, Ehpad et SSIAD. Je voulais dire merci et en particulier à Claudy Jarry, parce que j’aime beaucoup ce que tu dis, il me semble effectivement que dans tout ce marasme, il n’y a jamais rien qui est simple. Et quand j’entends soit des professionnels, soit des aidants qui sont extrêmement rivés sur « il faut, il faut, il faut » je me dis, ce n’est jamais simple comme cela. Bien au contraire, c’est toujours compliqué. La famille, ce n’est jamais que le lieu du bonheur, c’est aussi le lieu où les gens se disputent et se disputent parfois des héritages. C’est le lieu aussi où les gens ne sont jamais suffisamment d’accord et cela m’émeut autant que dans les institutions. Combien de fois on rencontre des personnes âgées qui sont chez elles et qui sont enfermées par un mécanisme relationnel familial. Cela on n’en parle jamais. Rien n’est simple. Ce qu’il faut, c’est effectivement arriver à se rejoindre les uns les autres, à dialoguer et cela demande de l’énergie. Il y a encore quelques directeurs qui en ont. Mais il y a aussi parfois 3 ou 4 établissements qui sont gérés par un seul directeur, parce que cela aussi c’est à la mode. Alors on laisse à la pauvre infirmière coordinatrice le soin de gérer tout, les familles, les plaintes, les professionnels, les absents, les résidents. Alors essayons de laisser en place des directeurs de proximité et le médecin coordonnateur avec lequel ils travaillent la main dans la main. Merci au médecin coordonnateur qui a parlé de cela aussi. Et arrêtons de dire qu’il y a des droits, des familles qui ont des droits, tout le monde a des droits. Essayons plutôt de refaire société, comme le dit Claudy Jarry, avec des gens qui sont complètement stigmatisés. Aujourd’hui dans les établissements les gens sont complètement malades, ils sont dans des situations très difficiles, on a souvent des résidents qui se plaignent d’être dérangés par les autres. On fait avec tout cela. Il n’y a rien qui est simple. Et je vous remercie car il y a beaucoup de sujets qui ont été abordés. Ce qui me dérange souvent, c’est quand on a des discussions stériles et qu’on entend il faut ceci ou il faut un CVS comme cela… Il convient surtout d’avoir du dialogue. Continuons à résister à une pensée très pauvre qui se développe aujourd’hui et allons les uns vers les autres.*

*Intervention de Jacqueline Morel dans la salle. Je voudrais intervenir sur les usagers parce que en fait justement la notion d’usager n’est pas la même dans le secteur médical et dans le secteur médico-social. Dans le médico-social il semble que les usagers ce sont les résidents mais il y a aussi les usagers que sont les proches aidants. Dans le secteur sanitaire les usagers ce sont plutôt les représentants des usagers. Et le deuxième point, c’est par rapport au CVS départementaux. J’aimerais savoir si l’expérience du Limousin a continué. Dans l’Essonne il existe un réseau inter-CVS qui essaye d’essaimer un peu partout, il y a des tentatives dans le 78 et dans le 95. Ce n’est pas partout le même fonctionnement puisque dans le 91 c’est les anciens élus de CVS qui sont les animateurs.*

*Réponse de Patrick Charpentier intervenant à la table ronde. Il y a au moins une chose que je peux renvoyer sur la différence entre le sanitaire et le médico-social. C’est que dans les établissements, les élus qui intègrent la dynamique de représentation sont des gens qui sont résidents de la structure ou des représentants des familles. Donc, nous on a mis sur cette mallette « participation et représentation des usagers en Conseil de la Vie Sociale ». Pourquoi je dis participation ? Parce que je pense qu’aujourd’hui, même si j’entends la difficulté des populations accueillies, il est assez facile de faire participer 30 personnes accueillies en Ehpad sur la vie de leur établissement, parce qu’ils sont chez eux, avec la dynamique des professionnels qui doivent connaitre cette instance et savoir comment on fait participer les gens sur des questions qui concernent leur vie intra-muros. En hôpital c’est très différent. Je suis représentant des usagers au CHU de Limoges, je négocie avec le directeur la capacité à être présent sur l’hôpital à certains moments pour pouvoir prendre un avis sur la qualité des soins, la sécurité, d’avoir une permanence à la maison des usagers de cet hôpital, rencontrer des patients, travailler éventuellement sur des dossiers qui nous concerneront tous, la personne de confiance, les directives anticipées. Comment participons-nous à l’élaboration du système de santé de demain ? Et je rejoins monsieur. Ne soyons pas frileux. La personne elle a trois composantes pour moi. C’est elle qui demain sera actrice de sa santé et j’ai entendu madame qui parlait d’activité physique. Oui c’est important et vous savez qu’un problème demain c’est la sédentarité. Si on avait voulu être relativement bien dans cette matinée, on aurait pu faire une pause et se lever parce que notre organisme en aurait eu besoin. Pour rendre les gens acteurs on peut travailler avec eux sur la manière dont ils peuvent être présents dans une institution.*

*Oui, je suis Lucien Legay, Président de VEDIBE, association d’usagers en Ile de France. J’ai bien écouté tous vos discours, j’ai bien apprécié vos recommandations et votre philosophie. Je voudrais néanmoins rappeler que la FNAPAEF est d’abord un rassemblement d’associations qui se sont, pour la majorité, crées à partir de contentieux et de dysfonctionnements. Et je voudrais enfoncer le clou sur lequel Elisabeth a frappé si fort en parlant de politiques managériales. Car, Messieurs les directeurs, il y a quand même quelque chose à faire. Sur le site que nous avons ouvert, il y avait hier matin la réclamation d’une personne. Alors je ne vais pas tout vous lire mais elle parle de son frère qui est successivement passé de l’Ehpad à l’hôpital puis à nouveau à l’Ehpad. Et au sujet de l’Ehpad en particulier, elle note un problème de mauvaise transmission pour commencer, ensuite une absence de soins adaptés aux cas lourds en raison de manque de moyens techniques et humains, vous comprendrez ce que cela veut dire, une incapacité du personnel à repérer les signes même flagrants de souffrance… Je vais m’arrêter là sur son propos. Vous pourrez le lire sur le forum de la FNAPAEF. A côté de cela, aujourd’hui lorsque les présidents des associations sont appelés, c’est généralement par des familles qui ont à se plaindre. Or, on sait bien que dans un certain nombre de cas les problèmes sont connus, mais il y a aussi des problèmes de politiques managériales. Quand, à de nombreuses reprises des familles se plaignent auprès d’un directeur et qu’il n’y a jamais de réponse, que faire ? J’ai une famille qui a porté plainte auprès du tribunal d’Instance. Elle attend toujours une réponse parce que très vraisemblablement il y a une collusion avec les politiques derrière. Je ne parle pas des restrictions de visite lorsque les familles sont trop présentes. Qu’est-ce qu’on fait ? On modifie les horaires de visite. Des menaces de mise sous tutelle, cela a été le cas dans l’Essonne. Alors évidemment je ne parle pas de l’animation qui ne coute que quelques euros dans la journée d’hébergement. Enfin, vous n’avez pas parlé beaucoup des CVS, je signale que j’ai à faire actuellement à un directeur qui menace la vice-présidente d’un CVS par une mise en demeure et de 30 000 € de dommages et intérêts. Voilà. Donc, je pense qu’il y a quelque chose à faire. Je n’ai pas la solution.*

*Réponse de Romain Gizolme, intervenant. Merci de votre témoignage Lucien. Vous avez un rôle de sentinelles. Vous recueillez quotidiennement, j’imagine, des situations évidemment complexes. Pour autant, comme le disait madame tout à l’heure, toutes les situations sont complexes et il n’y a qu’en travaillant ensemble aux meilleures solutions, en ouvrant le plus largement possible la réflexion avec les personnes concernées, les familles, l’ensemble des professionnels qu’effectivement on pourra arriver à trouver des solutions qui sont plus ou moins satisfaisantes, en fonction des attentes des uns et des autres et des moyens dont on dispose. Maintenant et c’est aussi ce que disait Claudy Jarry tout à l’heure, est-ce qu’on regarde le verre à moitié plein ou à moitié vide ? Oui et l’AD-PA l’a dit, il peut y avoir dans ce secteur 2 ou 3% de structures qui dysfonctionnent, comme dans tous les secteurs d’activités. Ce n’est pas pour autant que cela remet en question l’ensemble du secteur. Je vais terminer par une note optimiste, au-delà des situations dont vous êtes le témoin, parce que vous recevez le pire, il y a quelques études qui rappellent que quand les gens viennent vivre en établissements et qu’ils y passent quelques semaines ou quelques mois, les personnes s’y sentent bien et sont plutôt agréablement surprise de la façon dont cela marche et sont plutôt prêtes à y rester. Gardons aussi cela en mémoire.*

 Jérôme Pellissier, psycho-sociologue et auteur « Analyse et synthèse de cette table ronde ».

J’ai presque espéré qu’on serait en retard au point que je n’aurais pas besoin de faire la synthèse, voilà, parce que faire la synthèse quand il y a tellement d’interventions et que chaque intervention est elle-même une synthèse, alors ne vous attendez pas à ce que je fasse une synthèse de tout ce qui a été dit. Peut-être juste suivre un petit fil, une des premières phrases qu’à prononcées Jean-Claude Henrard ce matin quand il a parlé d’évaluation c’est, « on transforme la personne en objet ». Et je pense que ce fil-là, finalement, c'est-à-dire la question de, qu’est-ce qui fait qu’on va regarder ou transformer une personne en objet, prendre soin d’une personne comme d’un objet ou au contraire l’évaluer, la regarder, prendre soin d’elle comme d’une personne c’est finalement la question qu’on retrouve sous une forme plus ou moins explicite à travers toutes les interventions qu’il y a eu ce matin.

Alors, pour reprendre certains petits points parce que cela a été évoqué là-aussi dès le début par rapport au domicile, l’expression d’aide à la personne avec la question des moyens, la question de la formation évoquée aussi plusieurs fois, comment ne pas avoir peur de certains patients face à certains types de pathologies quand on n’a pas été formé à ces situations ? Considérer l’autre comme un objet, c’est un moyen de défense. C’est un moyen de défense dès que l’autre nous fait peur, qu’il nous effraye et il nous effraye d’autant plus qu’on n’a pas de connaissances, pas de réflexions, pas de supervision enfin, peu importe comment on appelle toutes ces choses-là, mais dès qu’on n’a pas ces temps nécessaires justement pour ne pas être pris par la peur et dans la nécessité absolue de se protéger.

La question des aidants, je voudrais là-aussi la poser sous cet axe-là. Et du côté de l’aidant, finalement comment rester une personne quand on est l’aidant, une personne au sens de l’époux, ou l’enfant, ou le parent avant d’être transformé en soignant. Cela a été évoqué, le fait que la relation familiale venait après la relation utilitaire de soignant. C’est quelque chose cela de terrible de transformer les aidants en soignants. Comment on les aide à rester des personnes ? Comment on aide l’aidé à rester une personne aussi ? Alors, on va retrouver la question des moyens, pareil. Si une personne dépense pour la culture, les restaurants, les sorties etc… Mais si une personne handicapée de plus de 60 ans se retrouve à tout dépenser par rapports aux aides et aux soins nécessités par son handicap, comment elle reste aussi une personne qui a une vie culturelle, une vie sociale avec les dépenses qui y sont afférentes ? Sans parler de l’aspect, comment elle continue à voir son proche comme un proche et non pas comme un soignant ? Cela joue évidemment dans les deux sens.

Les questions de démographie médicale, je ne vais pas revenir là-dessus, si ce n’est peut-être parce que cela a été évoquée, il y a tout un tas de pistes parce que cela fait marcher aussi certaines industries pour la télémédecine etc… là c’est un autre enjeu. Comment une personne va continuer à être soignée par une personne quand elle sera encore plus réduite à un flux de données numériques qui passera d’ordinateur à ordinateur ? C’est déjà difficile pour un médecin, quand il a la personne devant lui, de rester toujours dans un rapport de personne à personne, alors quand en plus ce sera un écran, des graphiques et des tableaux avec des programmes qui géreront pour lui des alertes, on peut se demander ce qui se passera en termes de relation et en termes de regard sur la personne. Bref, il faut être très prudent par rapport à ces histoires qui se dessinent de télémédecine.

A été évoqué aussi et cela c’est important la notion, comment la personne en tant qu’usager est considérée dans le système. Comment elle considérée comme une personne avec sa parole, une personne avec son expertise ? C’est quand même en effet ahurissant qu’en 2016, mais c’est ahurissant de tout temps, qu’on écoute encore aussi peu les personnes et ce qu’elles ont à dire sur comment elles vivent leurs maladies, leurs handicaps, ce qu’elles pensent de leur accompagnement, ce qu’elles voudraient comme accompagnement etc… c'est-à-dire, comment vraiment faire bouger les choses pour que la personne aidée soit avant tout considérée comme la première experte de ce qui lui arrive ? On est encore vraiment dans une culture, que ce soit du côté administratif ou médical, de « on sait mieux que les gens qu’on aide ce qui est bon pour eux. » Il faudrait là-aussi définitivement sortir de cela. Sinon, on n’arrivera pas à ne pas les considérer comme des objets inférieurs et potentiellement méprisables.

Le passage est intéressant aussi quand on est passé du domicile à l’Ehpad ce matin. Une des choses qui a été très rapidement dite et elle me parait vraiment très importante, c’est le fait que cet aidant, souvent si important quand la personne est au domicile, devient jetable au moment de l’entrée en institution. Et la manière en effet, dont les professionnels des établissements conçoivent la continuité, quand elle est souhaitée, de certains rôles de l’aidant à travers la suite de ce parcours. On a des relations entre des aidants proches et des personnes aidées qui sont réellement rompues par les professionnels, sans même s’en rendre compte parfois. Après, c’est peut-être par souci de bienveillance « on est là pour s’occuper de tout. » Mais sans même savoir si c’est ce que veulent les gens, qu’on soit là pour s’occuper de tout ! Et là, il n’y a pas encore de réelle réflexion sur ce sujet et de ce qu’il advient de cette relation.

Alors, on a trop parlé des manques de moyens et vous en reparlerez cet après-midi, donc je ne vais pas en parler plus que cela. Peut-être, ce qui a été souligné et c’est l’un des points les plus importants, c’est que le manque de moyens ne suffit pas seul à expliquer ce qui peut se passer. Il y a en effet, des établissements où il fait bon être qui n’ont pas plus de moyens que d’autres d’où on part en courant. Cela ne veut pas dire que ce n’est pas une question très importante les moyens. Mais il ne faut pas rester focalisé là-dessus parce qu’il y a bien d’autres dimensions qui jouent. La dimension du management a été évoquée et je n’y reviendrai pas.

La dimension du regard l’a moins été ou l’a été un peu, culturellement. De ce regard et cela a été dit, qui touche à la question de l’évaluation. De ce regard centré sur le déficit, centré sur la maladie. Actuellement quand même, il faut bien le dire, si on rend une personne grabataire on a plus de sous que si on l’aide à ne pas devenir grabataire. On est quand même aujourd’hui dans une logique de financement qui repose là-dessus. Cela demande beaucoup plus de temps et de moyens de prévenir la grabatisation que de ne pas l’éviter. C'est-à-dire qu’on a un système qui est une sorte de prime à la dégradation. C’est quand-même là-aussi quelque chose de profondément insatisfaisant par rapport à ce regard et aux questions de financement.

Ont été évoquées aussi des problématiques extrêmement complexes par rapport à la situation aujourd’hui des établissements et des personnes qui y sont. Sans faire de pourcentage, mais il faudrait peut-être acter une fois pour toute que probablement c’est de l’ordre de 80% des Ehpad aujourd’hui qui sont en fait des établissements spécialisés maladies neurodégénératives. Et cela n’est en partie pas reconnu pour des questions financières. Parce que traiter ces établissements comme des maisons de retraite ! La réalité derrière elle n’est pas comme cela. La réalité, en termes de populations, elle est sur quelque chose qui devrait être des services spécialisés sur ces pathologies-là notamment. Et quand je dis 80%, ce n’est pas que je considère que les 20% restants c’est des foyers-logements. Dans les 20% restants, il y a au moins 15% qui sont soit des USLD, soit des services qui devraient être réservés à certains types de pathologies psychiatriques. On sait qu’aujourd’hui, passé 60 ans, on balance à peu près toutes les pathologies dans les mêmes endroits. C’est cela la réalité aussi aujourd’hui, sur laquelle il faut travailler.

Mais cela pose la question, Claudy Jarry l’évoquait, comment ne pas transformer les gens en objets quand déjà il y a une telle inadaptation des endroits qui sont censés être des endroits où on prend soin d’eux quand on estime qu’ils ne peuvent plus prendre soin d’eux à domicile.

Vous reparlerez cet après-midi de la question importante du fait qu’il y a aujourd’hui en France cette fameuse discrimination des 60 ans. Que, à situation de handicap équivalent on est moins aidé après 60 ans qu’avant, voilà, c’est la forme officielle de la sous-traitance, on peut dire de la maltraitance des gens de plus de 60 ans. Officiellement en France, il y a cette discrimination ce qui fait qu’officiellement les citoyens de plus de 60 ans sont sous-considérés. Quand on a une officialisation d’un mépris pour une catégorie de la population, cela serait en effet trop facile ensuite d’accuser soit les professionnels soit d’autres de refléter ce mépris national. On vit dans une société qui nous dit cela. Qui nous dit que les plus de 60 ans sont moins respectables. Et on va d’autant plus retrouver cela dans tous les secteurs que les professionnels qui sont envoyés pour prendre soin d’eux sont eux-mêmes dans des situations de fragilité pour des raisons culturelles ou économiques en général très fortes. C’est logique. On envoie pour s’occuper des plus méprisés ceux qui sont juste un peu moins méprisés. C’est à peu près cela d’un point de vue socio-politique.

Je vais aller vers la fin, Claudy Jarry l’a dit, il ne faut en effet pas se cacher derrière les histoires de moyens, c’est bel et bien une histoire de regard. Et pas d’un regard qui concerne seulement que les vieux. Le pire regard qu’on porte aujourd’hui comme sur des objets, ne concerne pas que les vieux. C’est quelque chose de bien plus profond socialement et philosophiquement. On pourrait le traduire par rapport à des obsessions matérialisto-économiques et que globalement on mépriserait tous ceux qui ne rapportent pas plus qu’ils ne coutent, ceci d’un point de vue purement monétaire.

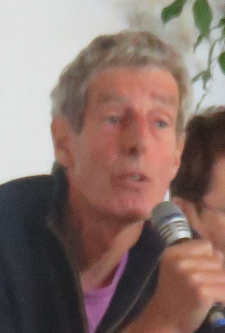
Après, je n’ai pas envie, mais je vais quand même en dire un mot sur ces questions de maltraitance parce qu’on partirait très loin… Personnellement je pense que c’est de l’ordre d’à peu près 30% des Ehpad en France qu’il faudrait fermer. Ce n’est pas 2 ou 3%, je pense que c’est 30%. Et ce n’est pas beaucoup vu les conditions actuelles, culturelles et économiques. C’est même un miracle que dans beaucoup d’établissements, les professionnels, vu comment ils sont traités et comment sont traités les gens dont ils prennent soin, arrivent à bien continuer à en prendre soin. Après je pense en effet que c’est un tiers des établissements qui dysfonctionnent et que c’est une réalité connue des ARS etc… et que on n’est absolument pas en situation aujourd’hui de pouvoir fermer ces établissements pour la bonne raison qu’on ne saurait absolument pas quoi faire de toutes les personnes qui y vivent. Mais cela, on pourrait faire une journée juste sur cela.

Et peut-être finir simplement et élargir sur cette question de la personne, sur cette question des choix. Ce sont en effet des choix personnels, comme évoqués par Claudy Jarry et aussi des choix politiques. Pour vous donner une anecdote, dans une des dernières formations où j’étais, on travaillait, c’était dans un hôpital, sur l’impossibilité de faire certaines toilettes à deux tellement c’était juste en personnel le matin. Au même moment on refaisait dans la rue, pour la troisième fois en dix ans, un rond-point très joliment paysagé, avec un arbre amené par une grue, vous voyez le tableau, voilà, ce sont des choix, ce sont des choix. Il est probable qu’aujourd’hui on met beaucoup plus d’argent sur les routes que dans les hôpitaux. Mais cela nous concerne tous aussi. Il y a surement dans la salle des gens maniaques qui ne supportent pas que leur voiture roule sur un nid de poule. Ce sont des choix. Le budget nucléaire de la France par rapport aux budgets de la science, de la culture ou de l’éducation… Ce sont des choix, en partie politiques. Il est important de défendre des choix qui nous permettent en effet après de travailler au quotidien sur cette question de, qu’est-ce qui permet de respecter la personne, que ce soit l’enfant dans l’éducation ou une personne handicapée quel que soit son âge, bel et bien comme une personne et non pas comme un objet. Merci.

**LEFINANCEMENT DE LA PERTE D’AUTONOMIE**

**DANSLES ANNEES A VENIR**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  | |
| **PAGES** | | **INTERVENANTS** |
| 34 | | Bernard Ennuyer, sociologue « Le dispositif de financement de la perte d’autonomie permet-il aujourd’hui de faire société ? » |
| 38 | | Françoise de Gouville, Directrice de la prévention et du développement social au Conseil Départemental de l’Indre. |
| 40 | | Johan Priou, Président de la commission des personnes âgées à l’UNIOPSS. |
| 42 | | Francis Millet, Directeur départemental de Familles Rurales. |
| 44 | | Claudette Brialix, Présidente de BVE 36, association membre de la FNAPAEF et Vice-Présidente de la fédération. |
| 46 | | Marc Reybaud, Président de l’ARCF, association membre de la FNAPAEF. |
| 46 | | Jean Ricard, consultant |
| 48 | | Pascal Le Bihanic, membre de la FNAPAEF et de l’AD-PA et formateur en gérontologie. |
| 49 | | Romain Gizolme pour l’AD-PA |
| 51 | | Clémence Lacour pour la FNAQPA |
| 53 | | Claudy Jarry pour la FNADEPA |
| 56 | | Echanges avec les participants dans la salle |

 Bernard Ennuyer, sociologue « Le dispositif de financement de la perte d’autonomie permet-il aujourd’hui de faire société ?

Bonjour, j’ai déclenché le chrono. Alors, je ne vais pas dire merci de m’avoir donné un sujet impossible. Je vais vous dire mon sujet tel qu’il était libellé, parce que vous allez voir qu’on va parler autant de faire société que d’argent. Je n’ai pas envie qu’on s’enlise dans les problèmes de fric. Le thème c’était « le dispositif de financement de la perte d’autonomie permet-il aujourd’hui de faire société ? » Je vais aller très rapidement en besogne et parlant de perte d’autonomie, j’ai banni cela de mon vocabulaire. Il y a des gens qui ont des incapacités de la vie quotidienne plus ou moins importantes et j’aimerais bien qu’on se rallie au mot européen de « long-term care » ce qui veut dire que les gens ont besoin qu’on prenne soin d’eux sur la longue durée. Cela nous permet de sortir « des gens dépendants en perte d’autonomie » d’autant plus qu’il y a deux confusions redoutables. On confond autonomie fonctionnelle et autonomie décisionnelle et on confond autonomie individuelle et autonomie collective. Chez Kant, l’autonomie s’oppose à l’hétéronomie. Le groupe humain décide lui-même des règles qu’il accepte et il ne les accepte pas des autres. Donc, les médecins, je suis désolé, parce que pour la plupart c’est venu d’eux, ont dévoyé la perte d’autonomie dans un mot confus entre décisionnel et fonctionnel, ce qui n’est pas la même chose et je vais y venir. Il ne peut y avoir d’autonomie que collective. Vous avez un sociologue qui s’appelle Robert Castel, qui est mort il y a deux ans, il disait « l’individu n’existe pas s’il n’a pas un collectif fort autour de lui. » Et quand j’entendais parler ce matin de société, une autre de mes références, Norbert Elias, disait « il n’y a pas d’individus sans société et il n’y a pas de société sans individus. » Donc, quand on dit « la société ne fait pas son boulot » on est en train de se dire qu’on ne fait pas notre boulot de citoyens. Et je le disais tout à l’heure. On a coutume, surtout en France, de critiquer les gens qui prennent des décisions, des gens que nous avons en partie élus. Tocqueville disait de la démocratie en Amérique « la qualité des gouvernants tient essentiellement à la qualité des gouvernés. » En tant que gouvernés, camarades, si on a des gouvernants aussi mauvais, on peut s’interroger sur notre mauvaise qualité. Et je le dis, ce n’est pas seulement de l’ironie, cela pose un problème puisque nous sommes sur la question de faire société. Norbert Elias le dit, nous sommes tout un groupe d’individus, grosso-modo on arrive à prendre des décisions qui s’imposent à nous et que pourtant tout le monde trouve débiles. Qu’est-ce qui se passe ? Qu’est-ce qui se passe pour qu’un collectif d’individus arrive à édicter des règles dans lesquelles personne d’entre nous ne se retrouve et particulièrement aujourd’hui ? Je voulais mettre cela en surplomb du financement parce que pour moi et c’est une évidence, si les financements dans notre champ sont insuffisants et cela reste à démonter, je fais exprès de dire cela, c’est essentiellement à cause d’un choix politique qui n’a pas été fait. Et ce choix politique, je suis désolé, nous en sommes collectivement responsables. Tout à l’heure, lorsque j’écoutais les uns et les autres, je regardais naturellement mon E. phone et j’ai vu qu’il y avait un article dans le Figaro qui est sorti hier. Vous êtes prémonitoires. Cet article disait comment financer la perte d’autonomie et comment financer les maisons de retraite. Et dans le début de l’article on lisait « faut-il réinventer le 5° risque ? » On est au cœur du sujet. Le 5° risque, disent les gens, parce que nous on ne savait pas qu’il y en avait quatre. Avec quelques-uns qui sont ici, nous avons travaillé pendant des années, avec un média qui s’appelle Agevillage, sur un collectif pour le 5° risque. Cela veut dire en clair ; un nouveau risque de sécurité sociale qui prendrait en charge et je reviens à mes termes, le besoin de soins de long terme. Encore une fois, j’en ai ras le bol des « personnes âgées dépendantes ». J’ai eu un professeur de sociologie en 1974, Albert Memmi qui disait « on est tous dépendants, on a tous besoin les uns des autres pour vivre. » C’est cela la dépendance, c’est le lien social. Aujourd’hui pour venir ici, j’avais besoin d’un train, j’avais besoin qu’on vienne me chercher à la gare, j’avais besoin hier soir d’un moment d’échanges qui était adorable, pour ceux qui y étaient, merci beaucoup à Claudette et à Joseph, on s’est éclaté hier…  Ici vue partielle de la table au diner de la veille.

J’ai essayé quand même de trouver quelques chiffres. A propos des chiffres, comme le disait un directeur de l’INSE « les chiffres se présentent comme indiscutables, ils sont toujours à discuter. » Donc, j’ai trouvé des chiffres récents. J’ai fait tout cela ce matin en vous écoutant. C’était passionnant ce matin. Si vous voulez retrouver tous les chiffres que je vais vous dire, cela s’appelle « le compte de la dépendance de 2010 à 2014 » c’est sorti en 2016 de la DRESS, Direction des Recherches et des Etudes Statistiques, qui s’appelle « la protection sociale en France et en Europe. » Quand vous regardez le compte de la dépendance, c’est très intéressant, on dit ; on dépense en 2014, 34 milliards d’euros pour la dépendance. 1.6 de PIB, produit intérieur brut. J’ai regardé le détail. On dépense 12 milliards pour la santé, 10.5 milliards pour l’autonomie et 11.5 milliards pour l’hébergement. Les dépenses de santé, c’est effectivement les dépenses qui sont dans ce qu’on appelle l’ONDAM, objectif national de dépenses d’assurance maladie, qui sont essentiellement consacrées au forfait soins en établissements. C’est intéressant parce que j’ai vu qu’on mélangeait aussi les dépenses de ville. Il faut regarder précisément. Les 10.5 milliards d’autonomie, c’est essentiellement l’APA, allocation personne d’autonomie. Et 11.5 milliards pour l’hébergement. Ce qui est intéressant c’est que dans un premier temps, je me suis dit, 34 milliards c’est le financement public. Et en regardant un peu plus loin, je vois que dans les dépenses d’hébergement, 75 à 80% des dépenses sont payées par les ménages privés. Donc, du coup, de ces 34 milliards, vous en avez grosso modo 10 milliards qui sont payés par les ménages, soit le reste à charge à domicile pour l’APA, soit effectivement le forfait hébergement payé par les personnes elles-mêmes. Donc, vous voyez un chiffre déjà très trompeur, parce que de 34 milliards vous passez à 23.5. Le vrai financement public, en sachant que le financement public, excusez-moi, c’est aussi le vôtre… Donc finalement, vous avez un financement public collectif auquel nous participons tous et puis un financement privé singulier, ce qui me renvoie curieusement à Norbert Elias qui dit « nous sommes à la fois individus collectifs et individus singuliers. » Et comment notre part d’individu collectif qui voudrait des hôpitaux qui marchent bien, des services à domicile qui marchent bien, des Ehpad qui marchent bien, s’accorde avec notre part d’individu singulier qui voudrait payer le moins d’impôts possible ? Je vous laisse cette interrogation. Parce que c’est bien cela la question. Donc, je pense qu’il faut qu’on fasse le ménage chez nous avant de dire que ceux qui nous gouvernent sont des …, ce que je pense assez souvent. Mais du coup, vous voyez que le boomerang nous revient systématiquement. Quand on regarde ces 23 milliards, l’Etat ne paye presque rien. L’Etat paye 2 milliards qui sont les mesures d’exonérations fiscales, notamment le crédit l’impôts qui va être étendu aux personnes qui ne payent pas d’impôts et emploient une aide à domicile. Donc, la grosse partie est payée par la Sécu et la CNSA, 15 milliards de ces dépenses publiques. Vous avez encore la journée de solidarité, on en a parlé ce matin, c’est 2.4 milliards. Et puis et j’insiste, parce que c’est un des problèmes très concret, vous avez 6 milliards qui sont payés par les collectivités locales avec des grandes difficultés. Vous savez que dans les dépenses d’APA, alors que l’Etat s’était engagé à 50/50, les départements payent 70% des dépenses d’APA. J’insiste sur le fait que tous ces financements, ce sont nos financements. Ce sont nos financements qu’ils soient privés ou collectifs. Si aux 10 milliards déjà payés pour l’hébergement par les familles, vous ajoutez le travail indirect des familles et particulièrement des femmes, si vous regardez que 80% du travail est fourni par les proches, par les conjoints, par les enfants, par les petits enfants et donc si vous monétarisez tout cela, on arrive grosso modo à une mise en jeu de 15 milliards. Si vous ajoutez 15 et 10, vous avez un financement privé de 25 milliards qui est supérieur au financement public. Les dépenses privées aujourd’hui sont plus importantes que les dépenses publiques. Retenez cela, je ne l’ai pas entendu à beaucoup d’endroits.

On peut discuter de la barrière de l’âge à 60 ans, dont je vous rappelle que la France est le seul pays d’Europe à faire une barrière de l’âge. Je vais dire au passage que la loi ASV, adaptation de la société au vieillissement, ne sert à rien. Elle sert seulement à nous stigmatiser nous les plus de 60 ans et à renforcer cette barrière de l’âge. J’ai longuement écrit des articles pour expliquer qu’il aurait suffi d’appliquer correctement la loi de 2005 pour l’égalité de traitement des personnes handicapées, sachant que la qualité de personne handicapée cela dépasse les 60 ans. Si on avait appliqué correctement l’article 13 de la loi de 2005, on en serait pas là aujourd’hui. Un certain nombre de gens qui ont l’APA en GIR 1et 2 seraient dans le droit de la PCH, la prestation de compensation du handicap qui est grosso modo une fois et demi supérieure à l’APA.

Si on veut que notre secteur aille mieux, il nous faut entre 3 et 5 milliards et moi je vous les trouve dans les 5 minutes qui viennent. Ils sont où les 35 milliards ? Il y a 2 milliards qui sont dans ma poche et dans celles des retraités qui comme moi ont un peu de sous et qui payent une CSG de 6.6. Alors que tous les salariés qui sont dans la salle payent une CSG de 7.5. Pourquoi est-ce que je paye une CSG inférieure à la première personne de la salle ? Si vous rétablissez, comme on l’avait voté dans le rapport Bachelot, la CSG des retraités qui payent 6.6 à 7.5, vous récupérez 2 milliards.

J’ai donc besoin qu’on m’avance 3 milliards. Si vous me donnez 2 milliards, cela fait 5 milliards. Si j’ai 5 milliards, j’embauche du personnel, je forme des gens, je soulage des familles… On ne l’a pas dit ce matin, mais j’aimerais qu’on chiffre les dépenses d’arrêts de travail des familles qui n’en peuvent plus, les pathologies, les médicaments, qu’on chiffre cela en manque à gagner pour la société. C’est bien joli de dire, on ne dépense pas d’argent pour les familles, mais qu’est-ce que cela donne comme coûts induits ? Est-ce qu’on pourrait dans une économie chiffrer aussi ce qu’on perd à force de laisser les gens se détruire en supportant une charge qui n’est pas possible à porter, charge matérielle, psychologique et financière ?

J’ai toujours mes 2 milliards. En 2005, le rapport de la Cour des Comptes qui disait qu’aucun gouvernement n’a fait sérieusement une politique de maintien à domicile. La Cour des Comptes dit, on gaspille 2 à 3 milliards d’euros pour des gens de 75 ans et plus qui sont bloqués à l’hôpital parce qu’ils n’ont pas de solution de sortie. Non seulement ils dépensent 3 milliards d’argent public, qui est toujours le nôtre, mais en plus les gens concernés se dégradent de 30 à 40% de leur autonomie fonctionnelle parce qu’on ne s’occupe plus d’eux. 3 milliards gâchés pour rendre des gens plus malades qu’ils ne sont rentrés à l’hôpital. C’est le rapport de la Cour des Comptes. Donc, vous voyez que si vous m’avancez 2 à 3 milliards, les suisses en ont fait la démonstration, les suisses du canton de Genève qui savent ce que c’est que l’argent, si vous posez 1 dans le domicile, vous faites 2 en économies de dépenses de santé. Je suis tombé l’autre jour et les directeurs d’Ehpad le savent bien, sur le rapport qui a été fait il y a deux ans sur la consommation de médicaments en Ehpad. Vous savez combien un vieux en Ehpad consomme de médicaments en moyenne, dix ! Et vous savez qu’une hospitalisation sur dix est liée aux maladies iatrogéniques médicamenteuses. Quand je parle de coûts induits, voyez, on nous chipote sur des broutilles et derrière cela on crée des dépenses. Cela veut dire que le fric, notre fric est extrêmement mal géré. La question qui va se poser pour nous et à laquelle nous n’échapperons pas, c’est, comment pouvons-nous collectivement nous organiser pour que cet argent soit un peu moins mal géré ? Quand je vois que l’EDF, excusez-moi, je suis ingénieur au départ, je suis sur les réacteurs nucléaires, quand je vois le scandale qui est en train de se produire au sujet de ces deux centrales nucléaires que l’EDF développe pour 24 milliards, alors que l’EDF est en déficit extrême, y compris de défaire des sites nucléaires, ce qui va couter une fortune, on dépense 24 milliards pour une énergie qui n’est pas sure, qui n’est pas fiable, puisque l’EPR, le réacteur de nouvelle génération n’a aucunement démontré sa capacité. 24 milliards. Moi, je n’en veux pas 24. J’en veux 2. Le directeur de l’EDF a démissionné il y a deux mois disant que c’est un scandale. C’est un scandale qu’on consacre autant d’argent alors que le prototype n’est pas en état de marcher et que la cuve nucléaire, d’entrée de jeu, est déjà trouée de partout. Excusez-moi, là je parle de mon ancien job.

Donc, voyez que si on peut facilement dépenser aujourd’hui 7 milliards en sachant que si, sur notre question des personnes âgées, on avance 7 milliards, avec les diminutions de fatigues chez les personnes et les familles, donc des diminutions d’arrêts de maladie, des diminutions de consommation de médicaments, en termes de dépenses nettes on va sortir des gens du chômage, on les forme, on récupère les cotisations sociales, on encaisse des impôts… donc la dépense nette elle est surement de 3 milliards d’euros. Et en même temps, tout le monde est gagnant. La seule question que j’ai posée en voyant quelqu’un de haut placé c’est, pourquoi ne le fait-on pas ?

Et je peux vous dire que quand j’étais un des experts de Madame Bachelot, elle me disait, vous m’avez convaincu, je vais demander qu’on mette 1.5 ou 2 milliards sur le PLFSS, le plan de financement de la Sécu. Elle revient en septembre et elle nous dit, Sarkozy a dit non. Je croyais qu’on n’était plus en royauté ! Et si ce n’est pas Sarkozy, c’est Hollande et cela sera demain qui vous voulez. Donc, vous voyez bien que sur cette question du financement, il y a de l’argent. Il y a de l’argent qui circule. A à la BNP Pays-Bas savez-vous combien on a fait de bénéfices au premier semestre ? 4 milliards d’euros de bénéfices. Elle va faire 8 milliards d’euros sur l’année. Et nous, on nous chipote 2 ou 3 milliards qui vont dans le sens d’une meilleure cohésion sociale, car s’occuper des gens qui ne vont pas bien, c’est la dignité d’une nation. Comme disait De Beauvoir, une société se reconnait au sort qu’elle fait aux plus fragiles. Aux plus fragiles. Les plus fragiles ne sont pas que les plus vieux. Il y a aussi les gamins de Necker qui sont en fin de vie. Ils ont 4 ans, 5 ans, 6 ans… Est-ce que toute vie, aussi fragile soit-elle, ne mérite pas qu’on lui mette un peu d’argent et derrière l’argent un peu de respect de la vie humaine, quelle qu’elle soit, qu’elle soit au début ou en fin de vie ? Notre responsabilité collective de citoyens, je ne vous parle pas comme sociologue, je vous parle comme citoyen, je me sens responsable de cette situation et j’aimerais bien qu’avec vous et avec d’autres, on soit capables de mettre en place un mouvement collectif en disant, dans le choix d’un budget, il y a des choix qui sont faits. Quand la ville de Paris nous dit, on ne peut pas mettre de l’argent sur l’APA, je trouve cela scandaleux, parce que je suis contribuable parisien. Je ne vous parle pas de l’oligarchie à laquelle nous avons à faire à……

Alors, les raisons d’espérer. Qu’on se mette ensemble. Une des raisons majeures aujourd’hui, Claudy Jarry le disait ce matin, c’est aussi les inégalités sociales qui traversent de plus en plus la société et dont sont victimes les plus fragiles. Dans le monde de la vieillesse je n’oublie pas qu’on a essentiellement des femmes. Je vous rappelle aujourd’hui l’inégalité profonde en France entre les hommes et les femmes. En matière de retraite, en matière de salaire… Donc, un levier, c’est vraiment de lutter contre l’inégalité sociale. Deuxième possibilité qui me parait très importante et qui donne de l’espoir, on est en train de changer de modèle social, c’est tout ce qu’on appelle l’économie collaborative. En France, en Allemagne, ailleurs, vous avez des gens qui s’organisent pour habiter de façon solidaire. Ce n’est ni domicile stricto sensu, ni un Ehpad de l’autre côté, j’invente de nouvelles formes de sociabilité que certains appellent habitat partagé comme partage et participation. Et c’est ce que disait Jean Claude Henrard ce matin, est-ce que nous acceptons que des gens de très grand-âge, même avec des incapacités, voire cognitives, est-ce que nous acceptons, comme disait aussi Platon dans « la République », est-ce que nous acceptons que ces gens nous enseignent sur le chemin qui reste à parcourir ? La République de Platon c’est, je vais fréquenter les vieux parce qu’ils me disent si le chemin qui me reste à parcourir va être facile, difficile… Donc, je mets beaucoup d’espoir dans une société qui prend forme aujourd’hui, mais cela prendra trente ans, d’une économie collaborative où quelque part on a envie de se passer de certains gouvernants et de nous auto-organiser en acceptant de ne pas être trop individu singulier et en acceptant de plus en plus notre part d’individu collectif. Cela veut dire accepter des règles communes que nous négocions tous. Aujourd’hui, les gens disent, je n’accepte pas la loi parce que je ne l’ai pas négociée. Il nous faut retrouver des formes nouvelles de démocratie. Aujourd’hui, il faut que les citoyens s’associent aux décisions et c’est peut-être à nous, à nous lever parce que si on attend que ce soit le petit copain d’en haut qui nous prenne par la main, on peut sans doute attendre longtemps. Donc, moi, je prêche la révolte. Merci.

 Joseph Krummenacker, Président FNAPAEF – Ouverture de la table ronde sur le financement.

 Françoise de Gouville, Directrice de la prévention et du développement social au Conseil Départemental de l’Indre.

Oui, bonjour à tous, ne vous inquiétez pas, ceux qui me connaissent savent que le doctrinaire n’est pas trop mon genre. Même si je trouve un peu dur de me faire commencer derrière Monsieur Ennuyer, on va essayer quand même. La question du financement, d’après ce que j’ai entendu de vos débats ce matin, je crois que vous avez déjà commencé à la poser ce matin. C’est vrai que ce n’est pas une question d’argent. Je suis d’accord avec Monsieur Ennuyer. C’est une question de choix, c'est-à-dire, qu’est-ce qu’on veut, qu’est-ce qu’on estime que la société, les finances publiques doivent prendre en charge. Il y a déjà beaucoup de choses qui sont prises en charge par les personnes elles-mêmes, c’est toute la question du reste à charge qui fait débat. Moi, je ne vais pas vous embêter pour savoir si c’est le département, la CNSA, l’assurance maladie ou l’Etat… Je rassurerai ceux qui ne sont pas de l’Indre, le département de l’Indre, même si effectivement c’est un département pauvre, plus pauvre que la moyenne nationale des départements, on l’a vu récemment quand nous avons ressorti notre diagnostic du schéma gérontologique, nous avons pu repérer que nous avons un département plus vieux et plus pauvre que la plupart des départements français. Ceci étant, le département de l’Indre n’a jamais dit, ne dit pas, ne dira jamais qu’il ne peut pas payer l’APA. Aujourd’hui, le Président du Conseil Départemental répète régulièrement la même phrase, le social c’est le cœur de métier du département et le social n’est pas et ne sera pas la variable d’ajustement des finances départementales. Il n’y a là-dessus aucune ambiguïté. On n’en est pas à dire, on ne peut pas payer l’APA ou on ne peut pas payer la PCH ou l’aide sociale.

Pour autant, cela n’empêche qu’effectivement il y a des choix à faire et qu’on ne peut pas les faire localement d’ailleurs. En dépit du fait que le social soit une compétence départementale, on a seulement une toute petite marge de manœuvre, car l’essentiel de nos dépenses sont gouvernées par les lois, les règlements etc… Pour autant, il y a des vrais choix politiques à mener. J’ai l’habitude de le dire, la première chose qu’il me semble nécessaire de faire c’est de constater qu’aujourd’hui la dépense publique n’est pas équitable entre le domicile et l’établissement. Les gens n’ont pas le choix. La réalité, c’est que les personnes, face à la nécessité d’un accompagnement sur le long terme, n’ont pas le choix. Les questions se posent à un moment de savoir quelles sont les ressources que les personnes peuvent mobiliser et aussi de savoir comment est leur entourage. Les réponses à ces questions vont déterminer l’endroit où elles vont pouvoir être accompagnées. Aujourd’hui on a une vraie iniquité dans la prise en charge financière de la perte d’autonomie entre le domicile et l’établissement. On n’a pas les mêmes prestations, ni les mêmes couts supportés par les familles. Je crois que la première chose à faire sur cette question c’est de se demander, qu’est-ce qu’on veut financer ? Qu’est-ce qu’on estime que la dépense publique doit apporter ? Et puis, si on va à l’intérieur de chacun de ces domaines, domicile et établissement, là aussi il faut savoir ce qu’on attend des pouvoirs publics. Jusqu’où nous nous demandons de participer collectivement à la prise en charge de nos parents ou de nous-mêmes ?

Alors, on a aujourd’hui effectivement des catégories qui sont totalement artificielles dans nos financements qui répartissent la responsabilité financière entre les soins et l’aide à la personne. Ces catégories elles sont aujourd’hui artificielles. Là aussi la question est de savoir ce qu’on estime collectivement devoir prendre en charge et je rejoins là-dessus Monsieur Ennuyer. La répartition a été faite artificiellement à une certaine époque, pour des raisons, je le crains, à mettre en rapport avec les modes de réflexion des énarques. On a ainsi catégorisé entre soins, aide la personne et hébergement. Cela ne correspond à une aucune réalité attendue dans l’accompagnement. Je pense que le débat c’est en ces termes là qu’il faut le poser. La question n’est pas de savoir si on a assez d’argent, qui finance etc… mais qu’est-ce qu’on veut financer et surtout comment est-ce qu’on peut réellement préserver une liberté de choix des personnes dans leur accompagnement.

Question de Joseph Krummenacker qui tient le rôle de médiateur dans cette table-ronde – Sur ces questions, Madame de Gouville, dans ce que vous dites j’entends que vous suggérez de chercher une autre manière de voir. Comment commenceriez-vous cela ? Comment pourrait-on sortir des couloirs de financements tels qu’ils sont posés à l’heure actuelle ?

Réponse de Madame de Gouville – Très honnêtement, moi j’avais espéré que, il y a des gens autour de la table qui vont pouvoir retrouver la date…nous avons tous participé à des grands débats sur le financement de la dépendance, cela doit remonter effectivement au ministère Bachelot, 2011oui c’est cela, qui devaient préfigurer cette fameuse loi qui allait être le grand soir de l’accompagnement de la dépendance. On sait tous que cela a été complètement raté. Il n’en n’est rien débouché et je rejoins là aussi Monsieur Ennuyer, la loi ASV ce n’est vraiment pas grand-chose… Je pense donc qu’il convient de reposer ce débat. Reposer complètement le débat des choix, de la répartition des types d’aides sur le domicile et l’établissement et aussi de se poser la question des autres formes d’aides. Car il y a des autres formes d’aides.

Question de Joseph Krummenacker – Vous êtes au Conseil Départemental de l’Indre, vous faites ainsi partie de l’Association des Départements de France. Quand nous regardons, nous, avec nos yeux des usagers, vers l’Association des Départements de France, nous ne voyons rien de très novateurs ou en tout cas peu de prédispositions à remettre les choses à plat pour repenser le dispositif autrement. Notre perception, c’est plutôt qu’on continue de penser sur les strates actuelles, sur les limitations actuelles… Mais peut-être que je vous embête avec cette question et votre vision de l’intérieur nous intéresse.

Non, la question ne m’embête pas du tout. Pour être très claire, l’Association des Départements de France, comme vous le savez, c’est un organisme qui fonctionne selon la majorité des départements qui y adhèrent. Il se trouve que sur les cinq dernières années et jusqu’à l’année dernière, le responsable des politiques sociales à l’ADF n’était autre que Jean-Pierre Hardy dont vous connaissez la responsabilité en matière de réforme de la tarification dans les Ehpad. Ne soyez pas étonné qu’effectivement l’ADF sur toutes les dernières années n’ait eu d’autre mode de réflexion que cette trilogie systématique. Il se trouve que l’organisation de l’ADF a changé l’année dernière. Je sais qu’il y a actuellement des groupes sur des réflexions importantes. C’est en ce moment le congrès de l’ADF. Il y a certaines autres préoccupations, vous savez que les départements sont aussi très malmenés dans le cadre de la réforme territoriale. Mais cette question de l’accompagnement des publics fragiles et parmi les publics fragiles des personnes âgées c’est quand même au cœur des réflexions aujourd’hui de l’ADF et d’un certain nombre de départements. Oui, j’espère que les choses vont changer.

 Johan Priou, Président de la commission des personnes âgées à l’UNIOPSS.

L’UNIOPSS, je vais décliner le sigle, c’est l’Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux. Cela ne va pas tout vous dire, en fait cela regroupe principalement des associations, en tout cas des acteurs à but non lucratif qui interviennent dans le champ social, médico-social et de la santé. Cela regroupe un certain nombre d’associations nationales que vous connaissez, Croix Rouge, Association des Paralysés de France et des fédérations d’aide à domicile notamment. Et puis au niveau local il y a des Unions Régionales. Je dirige celle du Val de Loire dans laquelle comme ailleurs peuvent adhérer les associations volontaires. C’est par exemple le cas de l’association du domicile dont Monsieur Millet est présent à cette table ronde.

Je suis ici au titre de la présidence d’une commission nationale qui travaille notamment sur les questions relatives aux personnes âgées. Il y a plusieurs points qui ont déjà été évoqués à la fois par Bernard Ennuyer et par Madame de Gouville, points sur lesquels on se retrouve. Sur les sujets évoqués par Bernard Ennuyer ce n’est pas un hasard d’ailleurs puisqu’il a beaucoup contribué à ces réflexions, même si on les dit avec moins de « gros mots » que lui.

La barrière de l’âge à 60 ans c’est évidemment important. Nous on parle de convergence des politiques de l’autonomie quel que soit l’âge. C’est évidemment un enjeu très important. Bernard Ennuyé l’a développé avec brio, je ne vais pas m’y attarder même si cela reste un enjeu essentiel.

Il y a la question du reste à charge. Cela peut être un peu démagogique devant des représentants d’usagers, donc je suis prudent là-dessus. Cela reste un sujet considérable et en plus qui ne fait pas de clivages politiques. Tout le monde s’accorde sur le fait que le reste à charge, notamment en établissements, mais aussi à domicile où c’est une question tout aussi importante même si elle est moins perçue, que ce reste à charge est une question importante. D’autant que c’est un phénomène qui devrait se renforcer. Notamment à cause du décrochage des ressources des personnes âgées, en tout cas d’une partie d’entre elles, avec des retraites et des compléments de retraite qui risquent de ne pas suivre pour différentes raisons dont celles liées à des interruptions de carrières. Il va y avoir un décrochage entre ces évolutions de ressources et les couts qui vont plutôt être à la hausse. D’une certaine manière on peut souhaiter cette hausse aussi puisque cela peut contribuer à l’amélioration de la qualité. Mais il y a des éléments inflationnistes possibles. On a un parc d’établissements qui a vieilli. Cela suppose des investissements colossaux qui ont un impact assez direct sur le tarif d’hébergement, ce sont des choses qui vont être à prendre en compte.

Ma voisine Claudette Brialix m’avait invité à parler d’un point précis qui va concerner un grand nombre de régions. C’est la question, qui peut être inflationniste aussi, de l’habilitation ou non à l’aide sociale des places en Ehpad. Sans entrer trop dans la technique, les établissements notamment publics et associatifs sont généralement habilités à recevoir des bénéficiaires de l’aide sociale. Mais dans ce cadre-là, ils peuvent globalement être autorisés ou partiellement autorisés sur des places habilitées à l’aide sociale. C’est important dans la mesure où bien sur cela permet d’accueillir des personnes dont les ressources feront qu’elles seront aidées par l’aide sociale, mais cela peut conduire aussi pour l’ensemble des places d’un Ehpad ou une partie de ces places à être tarifées, c'est-à-dire que le tarif hébergement est fixé par le Président du Conseil Départemental.

Cela c’est un élément essentiel. Parce que aujourd’hui il y a un mouvement, pas nécessairement ici dans l’Indre, mais en France, un mouvement qui peut conduire à la déshabilitation des places à l’aide sociale. Soit parce que les gestionnaires se posent des questions pour équilibrer leurs budgets. Soit parce que certains Conseil Départementaux vont inviter à réfléchir à déshabiliter des places. Qu’est-ce que cela change ? Si ces places ne sont plus habilitées à l’aide sociale le tarif devient libre. Cela devient une négociation entre le gestionnaire et la personne qui souhaite pouvoir être accueillie. Donc c’est un enjeu considérable, c’est ce qui se pratique assez habituellement dans les établissements dits commerciaux dans lesquels cela ne pose pas en soi de difficultés. Mais cela peut poser des difficultés dès lors qu’une partie de la population ne sera peut-être plus en mesure de faire face à ces charges, cela c’est un premier volet. Le deuxième volet dont on parle peu qui m’interroge et je suis prêt à en débattre avec d’autres, c’est que là, dans le cas de la déshabilitation à l’aide sociale, on passerait d’une solidarité que l’on espérait nationale à une solidarité intra-établissement. C’est-à-dire que ceux qui ont un peu plus les moyens que les autres contribueraient à financer davantage le projet d’un établissement que ceux qui ont moins de ressources et qui sont bénéficiaires de l’aide sociale.

Si c’est le cas, je pense qu’on est en train de trahir assez fortement un certain nombre de valeurs qui je pense nous rassemblent ici, en tout cas qui avaient fondé le secteur. Actuellement nous n’avons pas de chiffres qui permette de dire s’il y a un mouvement massif de déshabilitation et cela sera difficile de le savoir. Mais c’est un mouvement pernicieux. Y compris vu de ma place, en tant que travaillant avec des Ehpad associatifs sur la région. Nous attirons l’attention des associations sur le risque encouru par les usagers. Mais en même temps, il est difficile pour nous, parce que nous ne décidons pas à la place de ces associations, fort heureusement, de leur expliquer comment elles doivent se passer d’un certain nombre de moyens dont à la fin elles ont absolument besoin pour équilibrer leur budget. Donc on est dans une position délicate. C’est à la fois une question locale, mais un certain nombre de réponses, comme le disait Madame de Gouville, doivent être apportées au niveau national.

Peut-être sur un autre plan mais qui a aussi un impact financier. Entre la réponse du domicile et la réponse de l’Ehpad il y a sans doute une diversification possible. Ce n’est pas un scoop, beaucoup d’acteurs y travaillent. On n’en est qu’au début et on pourrait peut-être retrouver une graduation des différents services de façon à avoir des réponses graduelles et ceci aurait un impact financier. Entre les évidents besoins au domicile et ceux de l’Ehpad on aura sans doute, et j’espère que cela ne sera pas sous la forme actuelle où on multiplie plein de dispositifs dont on ne sait plus très bien ce qu’ils vont faire, je ne dis pas que c’est inutile mais à la fin peu lisible, on aura donc sans doute des offres progressives. Cela repose une fois encore la question des financements. Mais ici, mon propos était plus d’ouvrir sur l’idée que nous avons encore beaucoup de propositions à formuler.

 Francis Millet, Directeur départemental de Familles Rurales.

Alors effectivement, je vais me repositionner par rapport à l’intervention que je fais et qui va être courte. Je suis plus là en effet à écouter un certain nombre de réflexions à visée nationale et moi je suis plus intéressé à redescendre sur le terrain et à essayer de vous faire partager quelques constats, quelques réalités sur lesquels nous sommes en difficulté. Les associations d’aide à domicile, c’est notoire maintenant, sont dans des difficultés y compris financières. Il y a d’ailleurs des associations qui ferment sur le territoire national. Ce n’est pas le cas dans l’Indre mais il y a quand même des difficultés.

La première des difficultés par rapport à notre gestion c’est, au détriment de nos projets associatifs et de nos convictions, d’être obligés de gérer économiquement parlant les situations. Dans l’Indre, la première cause de difficulté et par ailleurs financière, c’est la baisse d’activité et cela on ne peut pas passer outre. Celle-ci est arrivée pour la première fois en 40 ans en 2013. Elle se continue. Il semble qu’elle soit structurelle et j’ai déjà échangé là-dessus avec Madame de Gouville. Dans un contexte départemental comme le nôtre, nous avons perdu pratiquement 16 à 17% d’activité depuis trois ans. Ce qui se traduit par un nombre d’heures très volumineux. Pour la seule association que je dirige, c’est plus de 120.000 heures en moins. Cette baisse d’activité, elle a plusieurs causes. Il y a les aspects démographiques. Nous avons un département qui perd de la population, un vieillissement accru certes, mais un volume de personnes qui baisse également, un nombre de décès très important et supérieur au nombre de nouvelles demandes. Et puis, nous avons des demandes de prise en charge à un âge beaucoup plus avancé. Avant on avait des personnes qui arrivaient dans nos services à 70, 75 ans et maintenant on a des personnes qui arrivent entre 80 et 85 ans. On les a cinq ans en moyenne. Cela contribue aussi à faire baisser l’activité.

Le deuxième point, c’est un certain effet de la crise économique vécue ces dernières années. La difficulté pour les financeurs d’augmenter les budgets en fonction de leurs propres contraintes. On a subi un revirement politique très clair de certaines caisses de retraite dont notamment la CARSAT et en région Centre Val de Loire c’est important. Dans l’Indre, je peux vous dire que pour ma seule association, on est passé en un an de 105.000 heures à 35.000 heures ! Donc vous voyez la situation que cela peut produire en termes de finances et en termes d’emploi.

Il y a également et je ne sais pas s’il faut le rapprocher de la crise ou d’une certaine culture. C’est le fait qu’on est face à des territoires ruraux, à des personnes qui ont en général vécu dans ce milieu rural, issus pour beaucoup du milieu agricole ou de professions exercées sur place. Ces personnes sont donc ancrées dans la mentalité d’un territoire rural comme le nôtre et leur conception en matière de reste à charge, c’est qu’il doit être solvabilisé entièrement. Et cela c’est important. Cela veut dire qu’aujourd’hui, quand vous avez une prise en charge qui arrive autour de 60 heures et que le besoin serait de 65 ou de 70 heures, on a beau conseiller de prendre quelques heures à taux plein, cela ne se fait pas. Et si le besoin est vraiment criard et bien cela se fait mais avec du travail au noir. Et en ce moment il y a quand même un certain nombre de facteurs qui font que l’on contribue à développer le travail au noir ou le travail au gris comme on dit, parce que vous savez que dans notre milieu il y a une partie des heures officielles et une partie des heures non déclarées. Ceci est très dommageable et je tenais à le dire.

Après, on a d’autres effets liés à la difficulté de contenir les prix horaires et le reste à charge des personnes. Tout d’abord il est vrai, que depuis deux ans, il est apparu un certain décalage entre les prix de revient proposés par les associations et les prix de référence qui sont attribués par les différents financeurs et là je pense que tous sont concernés chacun à leur titre. Tout ceci a pour effet d’augmenter le reste à charge pour les usagers. Toutes les associations de l’Indre sont en effet conduites à faire une facturation complémentaire, ce qui augmente le reste à charge. Après les contraintes budgétaires, il convient de parler aussi de ce que j’appelais ce matin le poids des règlementations.

Autre point, c’est difficile de contenir le prix de revient horaire lorsque vous avez une pénurie, une très grande difficulté à recruter et dans l’Indre c’est le cas. Je peux vous dire que nous avions de grandes craintes sur notre capacité à assurer les remplacements d’interventions cet été. Difficultés à prendre des nouvelles demandes alors qu’il y en avait. Nous sommes dans un contexte de baisse d’activité et on a un problème de potentiel humain qui nous oblige parfois à refuser des nouvelles interventions. C’est relativement difficile à vivre. Donc pénurie de personnels ce qui veut dire des interventions de plus en plus éloignées, un impact très important sur les kilomètres indemnisés… Dans l’association nous payons 2.800.000 kilomètres dans le département de l’Indre sur un exercice pour 650.000 heures de prestataires.

Il y a d’autres points qui augmentent les difficultés. La mutuelle pour tous, même si elle a ses raisons d’être d’un point de vue social. La modulation du temps de travail qui est arrivée aussi ces dernières années qui représente pratiquement 50 centimes du prix de l’heure et c’est très difficile à gérer. Vous voyez donc qu’il est très difficile de contenir ces restes à charge.

Je voudrais dire aussi un mot par rapport à la PCH. On fait référence pour le prix des interventions PCH à un arrêté national qui est calqué je crois sur l’évolution de la catégorie C des salaires de la branche de l’aide à domicile. Comme toutes les grilles de salaires ces temps-ci, cela n’évolue pas beaucoup. Cela a évolué un tout petit peu l’année dernière, on est passé à 17.77 € sur un prix de l’heure qui est de 21.80 €, cela veut dire que our toute heure effectuée auprès d’un PCH il y a 4 euros de différence. Et cela, c’est catastrophique pour ces personnes, parce que vu leurs revenus et les prises en charges lourdes de ces personnes, on ne peut pas les facturer. Une AAH de 800 ou 900 €, une prise en charge de 150 €, vous mettez 4 € de reste à charge supplémentaires par 150, vous voyez ce que cela peut faire par mois. Ce n’est absolument pas possible. Donc on ne facture pas l’entier prix de revient.

Vous voyez toutes ces réalités de terrain font que on n’est pas en très bonne forme au moins sur le plan des finances. Bien évidemment, nous faisons partie de ceux qui avaient milité pour un cinquième risque. Il aurait pu gommer certaines différences entre des départements plus ou moins fragiles. Voilà, je vais m’arrêter là et vous voyez que sur le terrain cela se vit très concrètement de cette manière-là.

Question du modérateur – Sur le domicile, on peut voir que vous subissez beaucoup l’organisation et l’évolution négative du dispositif actuel. Mais en plus de subir, quelles possibilités avez-vous d’agir sur le dispositif pour l’améliorer ?

Réponse de Francis Millet – L’idée rejoint un certain nombre d’interventions. Je pense que, sans tomber dans la démagogie, on est bien obligé de dire qu’à un moment on ne pourra pas éviter aux familles de contribuer au maintien à domicile de leurs ainés y compris financièrement. Le tout c’est d’arriver à le faire dans un système qui soit socialement viable et équitable, prenant en compte les difficultés et les ressources de chacun. Cela c’est un premier point. Le deuxième point rejoint une intervention de ce matin sur l’éducation des familles. Sur ce qui rejoint le côté humain, la filiation… Je crois que nous avons un énorme travail à faire à ce niveau-là. Pour le reste, je n’ai pas beaucoup de solutions à apporter. Je pense que c’est vraiment un problème de société qui ne se traite pas seulement avec de l’argent mais aussi avec le côté humain.

J’ai juste oublié un dossier, c’est celui de la formation des personnels. Ce matin, nous avons évoqué les problèmes de qualifications, lesquelles sont pratiquement inexistantes, je le concède. J’ai d’énormes craintes aujourd’hui. Le cout de la formation est assuré par nos seuls fonds de formation, cela ne suffit pas. Nous sommes dans l’Indre. Dans l’Indre on a vécu deux ou trois ans sans habilitation pour la qualification des aides à domicile. Elle vient d’être récupérée par l’organisme de formation qui les délivre habituellement. Nous sommes très inquiets de la réforme du diplôme, le DEA ES vient d’être crée à la place du DEA DS. Il a un tronc commun, il a trois options, l’aide à domicile, les assistantes maternelles et les AMP. On a commencé à travailler avec l’office d’insertion et de formation et qu’est-ce-qui se passe ? On a 40 demandes pour le tronc commun dont 2 pour le domicile ! Et tout le reste, 38, vont à l’AMP. Pourquoi ? Parce que le secteur d’activité n’étant absolument pas attractif, la première chose que font les aides à domicile lorsqu’elles sont qualifiées, c’est de rejoindre les établissements. Et donc, on n’avance absolument pas dans la qualification. Et cela c’est un problème.

 Claudette Brialix, Présidente BVE 36 et Vice-Présidente FNAPAEF

En fait, je vais surtout revenir sur les dispositions générales parce qu’il se trouve que pour la FNAPAEF j’ai assuré tout ce qui était les phases de préparation, tant dans la préparation de la loi que de la préparation des décrets. Alors, tout d’abord la loi. Il est vrai que cela fait dix ans qu’on en parlait… oh ! Que de concertations, de rapports empilés, tout cela finissant dans les oubliettes. Et puis parfois on n’y croyait plus. Et puis on a eu une loi. L’adaptation de la société au vieillissement. Sauf que, quand on a eu la loi, elle devait avoir deux volets. Un volet prévention et particulièrement domicile et puis il devait y avoir un texte complémentaire sur les Ehpad. En fait, on a tout mis dans le même pot. Sauf qu’au niveau des Ehpad, on s’est beaucoup attaché à faire en sorte que de fortes rationalisations budgétaires conduisent à faire le mieux possible avec si possible le moins possible.

On assiste alors à des choses qui deviennent contradictoires, comme concernant la mutualisation. C’est vrai que en mutualisant on fait des économies d’échelles. Economies de gestion, sur les achats, facilitation des plans de formation etc… Par contre, la mutualisation a eu tendance aussi à faire en sorte que les directions sont devenues plus gestionnaires et plus éloignées de la réalité quotidienne de ce qui se passe dans les établissements. Vous vous rappelez, on en a parlé ce matin, que les fameuses dotations soins et dépendance ont fait l’objet de textes dont certains sont sortis et d’autres restent à sortir et en fait on a introduit des mécanismes qui ne sont pas toujours évidents à gérer.

Pourquoi on en arrive à une demande de déshabilitation à l’aide sociale ? C’est parce que certaines associations et certaines directions, surtout lorsqu’elles appartiennent à des établissements isolés et qu’elles ne sont pas dans le cadre d’une mutualisation possible, sentent qu’elles vont vers de grandes difficultés. Ces directions se disent qu’il faut très rapidement trouver des marges. C’est pour cela qu’elles envisagent la possibilité, et à mon sens il y a des risques pour les établissements eux-mêmes à revenir sur l’habilitation à l’aide sociale, de se déshabiliter pour entrer dans un système classique privé permettant de libérer les tarifs. Cela veut dire que vous pourrez avoir dans un établissement, au niveau des places habilitées à l’aide sociale, un tarif encadré par le Conseil Départemental et puis vous aurez par exemple monsieur A. qui va rentrer avec un contrat de séjour sur un prix donné, qui sera encadré dans son évolution par un décret à venir, puis vous avez monsieur B. qui va entrer par exemple deux ans après, qui va se trouver sur la base d’un nouveau prix de journée. On pourra alors se retrouver dans un établissement avec une multitude de prix de journée dans lesquels il sera peut-être difficile de se retrouver.

Je voudrais aussi revenir sur l’APA. Lorsque l’APA a été mise en place, au départ il avait été envisagé qu’elle soit gérée au plan national. Les départements qui avaient auparavant la prestation spécifique dépendance ont souhaité garder la gestion de l’aide sociale au sens large et donc ils ont pris l’APA dans une forme décentralisée. L’APA décentralisée cela rapproche de l’habitant bien évidemment. En même temps par contre, puisque la décentralisation veut bien dire que chacun décide dans sa collectivité territoriale, amène un traitement non uniforme sur l’ensemble du territoire, parce que les départements sont inégalitaires par rapport à leurs richesses. Il aurait fallu aller au bout de la démarche comme il avait été envisagé sous la forme d’une péréquation interdépartementale. Mais les départements riches n’ont pas été favorables à cette idée.

Troisième point, les retraites. Les réformes successives des retraites ont déjà produit leurs effets. Moi je peux vous dire que je suis née en 1947, je n’ai pas eu une carrière tout à fait complète et j’ai découvert ce que c’était qu’une décote. Le décrochage entre l’évolution des retraites perçues et le montant à payer en établissement est de l’ordre de 1800 € en général et de l’ordre de 1100 € dans l’Indre de décalage entre la retraite perçue et ce qui est à payer en établissement. Cela, c’est une situation qu’il faudra bien regarder en face car c’est impossible de ne pas faire quelque chose. Et puis vous avez la situation des couples qui vieillissent ensemble. Soit vous avez les deux qui vont en établissement, c’est complexe. Soit vous en avez un des deux qui va en établissement et l’autre qui reste à la maison. Mais là, leur retraite qui leur permettait de vivre correctement ensemble à leur domicile sans avoir recours à des aides quelconques, ne permet plus à celui qui reste au domicile de vivre décemment. C’est la question cruciale du reste à vivre pour celui qui reste au domicile.

 Marc Reybaud, Président de l’ARCF, association membre de la FNAPAEF.

Moi, je vais vous présenter le questionnement et les attentes des usagers de notre association. Notre questionnement porte déjà sur une solidarité nationale à bout de souffle. En effet, notre solidarité nationale est calée sur deux volets. Sur le premier volet, ce sont les quatre branches de la sécurité sociale mises en place en 1945 d’une part et d’autre part, un système assistantiel pour les accidents de la vie. Si on prend l’assurance maladie, à l’origine on avait un système assurantiel solidaire, universel, collectif qui était financé par les cotisations des salariés et des employeurs. C’était là qu’était notre solidarité. Au fil du temps, on a eu une dérive. D’une part, il a fallu fiscaliser et on est passé à la CSG et d’autre part, on a vu le poids croissant des complémentaires santé. Donc cela c’était pour le volet assurance maladie.

Si maintenant on aborde le système assistantiel des accidents de la vie, il se place à deux niveaux. Le premier niveau, c’est quand il y a une absence de revenus. Là, on va retrouver le RSA, le RMI, l’AAH, l’APL, la CMU. Cela c’est pour un défaut de revenus. L’autre volet du système assistantiel c’est le handicap, il a déjà été présentée plusieurs fois dans la journée, il souffre d’une lourde discrimination. Puisqu’on a d’un côté l’APA et de l’autre la PCH. On fait donc une discrimination entre les personnes âgées et les autres personnes en situation de handicap.

Alors, ce que l’on peut remarquer sur le système assurantiel pour les accidents de la vie c’est que ce système-là est complètement assis ou de plus en plus sur les départements. Donc, progressivement on est passé d’un Etat providence à des départements providence. Des départements providence qui sont eux-aussi à bout de souffle et qui n’ont pas les moyens de ce qui leur est demandé d’assurer.

Alors dans notre questionnement il y a, jusqu’où la solidarité ? Quel périmètre de prise en charge par les collectivités ? Jusqu’où la solidarité familiale ? Quel système de financement, solidaire, individuel, mixte, patrimonial ? Voilà déjà la question de savoir quelle solidarité nous voulons. Ensuite quels sont les enjeux pour nous ?

Les enjeux, c’est d’avoir un financement pérenne de la perte d’autonomie. C’est de solvabiliser et de réduire le reste à charge. C’est aussi de mettre en place un système bien humanisé qui donne une qualité de vie.

Alors, quelles sont nos attentes ? C’est d’avoir un droit universel d’aide à l’autonomie sans discrimination d’âge dans le respect des fondements de la solidarité nationale. C’est un financement de base sur une véritable solidarité dans le cadre d’un système assurantiel socialisé et universel.

Ce que nous ne voulons pas c’est le chacun pour soi. Il nous faut en effet préserver le lien social et la cohésion sociale. Et enfin, nous sommes contre toute marchandisation et privatisation avec obligation de recours à des assurances privées. TC 1.18.35

 Jean Ricard, consultant

Je suis un ancien directeur d’établissements dans le secteur associatif, c’est quinze ans auprès des personnes âgées, domicile, sanitaire et médico-social. On n’en n’a pas trop parlé ce matin et je vais évoquer la question qui me tient à cœur aujourd’hui. Il s’agit de l’usure professionnelle dans les établissements, puisque moi-même j’ai fait un accident vasculaire cérébral. Je m’en suis plutôt bien remis et pour essayer d’être encore utile pour la cause des ainés, certains d’entre vous en ont surement entendu parlé, j’ai effectué une marche pour les personnes âgées de 900 kilomètres à pied pour aller à la rencontre des personnes âgées, des établissements et des services d’aide et de maintien à domicile. Tout ceci pour porter la cause des ainés mais aussi pour parler des professionnels.

En deux mots et parce que c’est difficile d’être original après toutes les choses qui ont été dites depuis ce matin et pour corroborer les quelques chiffres qui ont été brillamment énoncés par Bernard Ennuyer, je voudrais dire ceci. Vous vous rappelez qu’en 2008 on a vécu une « crise financière très grave » je mets beaucoup de guillemets sur ce que je dis et un peu d’ironie et j’aimerais rappeler qu’en trois jours on a été capable de trouver 11 milliards d’euros pour sauver les banques. Et quand on disait ici qu’il ne manque que quelques milliards, vous voyez le paradoxe. On a une capacité de réaction quand il y a le feu à la maison. Deux autres petits chiffres qui vous donnent un peu de perspective. Bernard nous a dit qu’il nous manque deux ou trois milliards. En France, l’évasion fiscale c’est de 40 à 60 milliards par an. Plus loin, le crédit d’impôts compétitivité-emploi qui devait créer un million d’emplois en France, a couté 40 milliards d’euros, pour quel résultat ? C’est notre argent et cela est déjà parti en fumée. Je sais bien que quelques fois ces chiffres peuvent agacer, mais ils montrent bien que nous ne sommes pas très exigeants dans nos demandes de moyens. De l’argent il y en a. Il convient de s’interroger et de poser le problème d’une autre manière. C'est-à-dire peut-être aussi se poser la question de, comment aujourd’hui dans un monde moderne on organise le partage des richesses. Parce qu’aujourd’hui le fruit du travail des hommes et des femmes va majoritairement dans la poche des actionnaires et pas forcément dans les poches de ceux qui ont œuvré pour créer de la richesse.

Voici encore quelques petites choses un peu décousues que je renforce ou qui n’ont pas été dites. Il est clair aujourd’hui que quand on gère un établissement ou un service d’aide et de maintien à domicile on ne parle plus d’élaborer un budget en fonction des besoins. On monte un budget en fonction d’une dotation qui vous est allouée. Et on sait qu’aujourd’hui les dotations vont soit augmenter, dans le meilleur des cas de 0.5%, soit même diminuer. Les tutelles peuvent en effet considérer que le service est trop doté par rapport à une moyenne, puisque maintenant dans les départements on met en place des indicateurs moyens et on dit aux gens, quand vous aurez été rattrapé par les établissements les moins bien dotés on envisagera éventuellement une augmentation de vos moyens. C’est une farce aujourd’hui de raisonner avec des indicateurs qui gèrent le GMP, GIR Moyen Pondéré, ou le PMP, Pathos Moyen Pondéré, puisqu’on sait pertinemment que les médecins valideurs des Conseils Départementaux et des Agences de Santé qui viennent vérifier si le calcul fait par le médecin coordonnateur, même si vous avez un dossier très bien monté, de toute manière les médecins valideurs viennent et ils me l’on dit, avec un GMP et un PMP déjà déterminés parce que en amont les enveloppes soins et dépendance ont déjà été fixées.

Aujourd’hui nous sommes face à de multiples injonctions règlementaires. C’est le monde des paradoxes. Il y a des agences qui nous demandent de nous améliorer et nous fournissent des guides de bonnes pratiques et je rejoins ce qui a été dit ce matin par Elisabeth Artu. Oui il y a des efforts à faire, sans aucun doute. On ne peut pas se satisfaire d’un certain nombre de dysfonctionnements. Mais, en même temps, on nous demande de faire plus et mieux et sans pour autant qu’on puisse envisager une revalorisation des moyens qui sont indispensables. Même si on peut quelquefois et on l’a souvent fait redéployer les moyens existants.

Aujourd’hui, je plaide davantage pour une refondation citoyenne et le débat que j’ai entendu aujourd’hui m’apporte beaucoup. Je vais aussi dans le droit fil de propos entendus tout au long de mon tour de France en 2015. Tout cela me donne beaucoup d’espoirs. Aujourd’hui, on a entendu des paroles de citoyens. Cela me fait repartir avec un esprit beaucoup plus positif en me disant qu’il y a plein d’acteurs qui ont une pensée à partager. Et aujourd’hui ce qui devrait nous motiver, c’est d’avoir une production collective de pensées nouvelles. Cela a été dit plusieurs fois depuis ce matin. Aujourd’hui, il faut arrêter de penser dans un sens pyramidal et faire en sorte que ce soit l’ensemble de la communauté humaine qui reprenne davantage ses affaires en main. Et notamment vérifier si l’ensemble des promesses qui nous sont faites sont tenues. On est plutôt dans l’ère de la patate chaude, c'est-à-dire des institutions publiques qui se trouvent un peu désemparées et nous demandent à nous dans les établissements de trouver la solution à leur place et on pourrait ajouter que ce sont des responsables publics qui se défaussent sur les usagers. Or, nous avons vu aujourd’hui que des solutions il y en avait et qu’il suffirait de les porter plus collectivement et d’avoir des exigences vis-à-vis des pouvoirs publics à qui nous avons confié trop facilement la responsabilité.

 Pascal Le Bihanic, membre de la FNAPAEF et de l’AD-PA, formateur en gérontologie.

Alors bonjour et merci de m’avoir invité. Je suis ici en tant que membre de la FNAPAEF et de l’AD-PA, association de directeurs d’établissements, que j’ai rejoint il y a plus de dix ans quand j’étais directeur d’établissement. J’ai été directeur d’établissements pendant 17 ans et j’ai rejoint la FNAPAEF par le biais de l’association des directeurs parce que je me suis dit, voilà une promesse qui est intéressante, c’est qu’on dialogue entre directeurs et familles pour porter ensemble un peu plus fort la parole des usagers et des professionnels. Le dialogue se poursuit aujourd’hui-même et j’en suis satisfait. Aujourd’hui, j’ai une double casquette, ancien directeur mais aussi membre d’une famille dont le parent est en institution. Je suis donc confronté à la question et c’est peut-être dans ce cadre-là que j’avais prévu une autre intervention ce matin autour de la relation entre les familles et les professionnels. J’interviens aussi en tant formateur en gérontologie auprès des équipes pour essayer de changer de regard, de percevoir les familles pour autre chose qu’un « râleur-payeur » et ceci n’est pas simple dans nos représentations parce que les professionnels sont souvent dans des postures très défensives. Ceci a été souligné par une intervenante ce matin. Donc, il y a un vrai travail à faire avec les professionnels pour avoir des démarches un peu plus proactives, tendre la main, essayer de comprendre ce qui se joue là en termes de désarroi face aux familles, face à la difficulté d’accepter le diagnostic, face à la fameuse difficulté d’avoir mis son parent en institution.

Alors si maintenant je me place du côté d’une famille, j’ai été confronté au choix d’un établissement. C’est sûr que la question du prix est envisagée. Alors là, on arrive à avoir avec certaines difficultés une certaine vérité au niveau des tarifs. Il en est tout autrement au niveau de la qualité et j’y reviendrai après. Ce que je voulais dire, c’est par rapport à la tarification, puisque c’est le sujet. On peut quand même s’inquiéter et cela circule sur le site de la FNAPAEF, du fait que l’animateur est payé par les usagers dans la section hébergement. Car si je suis autonome, je n’ai peut-être pas besoin d’un animateur, ce qui expliquerait que la dépendance ne s’y intéresse pas. Mais si je suis dépendant, on pourrait sans doute envisager de faire au niveau des financements des transferts de la section dépendance vers la section soins concernant l’animateur, notamment.

Autre questionnement au sujet de la diminution de ce fameux reste à charge. Est-ce que c’est normal que les remboursements d’emprunts faits par les établissements pour travaux dont nous avons vu qu’ils risquent d’être nombreux, soient payés par les usagers dans leur facture d’hébergement ? Est-ce qu’on fait la même avec un stade, avec une école, avec une église ? Sur ce là, il y a des injustices.

Alors je voudrais revenir maintenant sur le rapport qualité/prix par rapport aux séjours en Ehpad. Quand on achète un bien de consommation quelconque aujourd’hui, on a des études comparatives. Pour un véhicule par exemple on a le résultat du crash-test, on sait les options, parfois on a des surprises sur les contrôles anti-pollution, bref on a un certain nombre d’éléments objectifs. Mais sur la qualité des établissements, on nous dit qu’on va faire de la transparence au niveau des prix, la CNSA, Caisse Nationale pour la Solidarité et l’Autonomie, a mis en place une plateforme sur ce sujet. Mais qu’en est-il de la qualité ? La qualité, c’est celle qu’on vend aux familles lors de la visite préliminaire à l’admission, avec dans le hall d’entrée l’ambiance zen, la fontaine etc… Mais, qu’est-ce qu’on sait du turn-over du personnel, du plan de formation, de la qualité des produits alimentaires etc.. ? Qu’est-ce qu’on sait de comment mon parent sera accompagné, par combien de personnel et combien de temps les personnels auront à passer avec lui ? Les établissements sont soumis à des évaluations qualitatives externes tous les cinq ans. Evaluation qui sont payées par les usagers à hauteur de 10 à 15.000 euros par évaluation sur la section hébergement. J’invite les établissements à mettre en ligne sur leur site le résultat des évaluations externes. Certains le font. Je crois qu’on a besoin, comme c’est le cas dans certains pays étrangers, d’avoir des éléments précis. C’est le cas par exemple des Anglais qui font des évaluations externes par le biais d’une commission indépendante qui n’est pas payée par les établissements et donc pas par les usagers. Il y a quelque chose dont on peut s’inquiéter en termes de conflits d’intérêts, du fait que chez-nous les établissements payent leurs évaluateurs ! On le choisit, on le paye. Est-ce qu’on ne serait pas capables de faire au sein de l’établissement une petite synthèse pour savoir par exemple quel est le taux d’absentéisme, quel est le taux de professionnalisation ou de faisant fonction. Est-ce qu’on ne doit pas cela aujourd’hui aux usagers ? Et il y a des directeurs qui osent et je tiens à les féliciter transmettre par exemple les comptes au CVS, Conseil de la Vie Sociale, là ou d’autres directeurs les cachent et j’en connais. Cela serait bien de montrer ces exemples de directeurs qui n’ont pas peur d’une relation avec les familles qui par essence ne saurait être que constructive. Favorisons une attitude proactive vers les usagers et les familles. Favorisons une communication qui sache vulgariser des éléments très complexes, telle la tarification ternaire. Il y a eu ce matin d’ailleurs ici un essai de vulgarisation de la tarification que je salue, fait par l’ARS. Nous devons aux familles des informations et des explications sur ce qu’on paye et où va l’argent. Voilà ce que je voulais dire sur ces questions-là.

 Romain Gizolme, Directeur de l’AD-PA

Oui, alors n’attendez pas de moi une grande originalité. Les idées sont assez partagées. Comme vous le savez Pascal Le Bihanic est un adhérent de l’AP-PA. Vous ne le savez pas mais Jean Ricard, il est modeste et il ne me l’a pas dit, lui aussi est correspondant de l’AP-PA. Donc mes propos vont être assez proches des siens et puis Jean a eu l’occasion de porter les préoccupations de l’AD-PA au cours de son long tour de France à pied pour l’aide aux personnes âgées.

Cela a été dit, nous avons des services d’aide domicile qui sont tarifés par les pouvoirs publics à 18 € de l’heure quand ils en coutent en fonctionnement 21 €. Des établissements pour lesquels on demande aux personnes âgées de payer 2200 € par mois quand les pensions de retraite sont grosso modo de 1200 € par mois. Il n’y a pas besoin d’être un grand économiste pour comprendre qu’il y a un vrai souci financier. Alors certes la question financière ne fait pas tout, pour autant elle importe. Mais, au-delà de la question financière, c’est ce qu’évoquait Bernard Ennuyer tout à l’heure et que plusieurs ici ont renforcé. Cette question, c’est celle du choix. Quel choix faisons-nous ? Moi je vais être très à l’aise, l’AD-PA regroupe des directeurs de structures qui sont à la fois publiques, associatives et privées. Donc, au sein de notre association nous avons toutes les tendances. Et nous avons réussi à nous mettre d’accord sur un possible financement. On s’est notamment mis d’accord sur une piste de financement dégagée en 2011 suite aux travaux Bachelot par le Conseil Economique Social et Environnemental. Il faut se souvenir que la possibilité de financement existe aujourd’hui. Le Conseil Economique Social et Environnemental qui représente la société civile, donc des syndicats les plus à gauche aux organisations patronales les plus à droite, ces personnes ont déterminé en 2011 ce que pouvait être la voie de financement. Bernard, tu évoquais 3 milliards. Nous à l’AD-PA on est un plus exigeants. Nous pensons que cela peut-être entre 4 et 5 milliards. Cette piste de financement existe. Il suffit de prendre celle évoquée par le Conseil Economique Social et Environnemental en 2011. Donc la question réelle, c’est celle du choix et le choix c’est à nous de le faire. A un moment donné, on ne peut pas tout avoir. Cela rejoint la question de la déshabilitation. Soit on veut tout, on veut des routes nickel où il n’y a pas de péages, mais cela veut dire qu’on paye des impôts. Ou alors on ne veut pas payer d’impôts mais cela veut dire qu’on baisse la qualité. C’est cela aussi la déshabilitation. Les établissements ne la choisissent pas pour le plaisir. Ils la choisissent parce que le département, cela a été le cas dans le Nord, leur dit, soit je vous baisse votre budget de 3%, soit vous déshabilitez. Et si on baisse le budget de 3% on baisse la qualité de 3%, cela se traduit comme cela dans la vraie vie. Nous sommes plutôt sur l’idée qu’il convient d’envisager une prestation autonomie qui soit financée sur la base de la solidarité nationale telle qu’envisagée par le Conseil Economique Social et Environnemental en 2011. Alors que choisissons-nous ? Bernard le disait, les élus c’est nous qui les choisissons. Alors faisons-attention aux propositions des candidats d’aujourd’hui, le moment est propice. C’est à nous, comment disais-tu, de créer notre autonomie collective. Et pour faire cela il convient d’arrêter les clivages entre le domicile et les établissements, entre le public et le privé, entre les professionnels et les familles… Travaillons ensemble. Créons un mouvement commun et déterminons ensemble ce que nous pensons être le mieux pour nos ainés aujourd’hui et pour nous demain. Et nous l’avons déjà fait notamment entre la FNAPAEF et l’AD-PA.

 Clémence Lacour pour la FNAQPA

Merci. Pour commencer, j’ai été interpellée par la question de Bernard Ennuyer, pourquoi on a un système de financement aussi tarabiscoté et pourquoi on ne peut pas raisonner de manière plus globale ? Et puis aussi sur l’idée de prendre en compte les retours sur investissements, pour 1 € investi on en retrouve 2. Il connait sans doute l’une des raisons et je vais l’évoquer parce que finalement elle est aussi tarabiscotée et absurde que le financement lui-même. Tout simplement parce que en fait on raisonne avec des enveloppes étanches. On est dans la non-fongibilité des enveloppes. C'est-à-dire que l’enveloppe du médico-social ne se mélange pas avec celle du sanitaire. Ce qui fait que si par un investissement dans le médico-social on permet au secteur sanitaire de faire des économies et bien du coup, cela ne l’intéresse pas. Parce que si on fait des investissements dans le médico-social et que de ce fait on réduit les couts médicaux pour les aidants, on fait diminuer les hospitalisations pour les personnes qui sont en Ehpad etc… c’est autant d’économies qui seront réalisées pour le secteur sanitaire, soins de ville et surtout hôpital. Et comme on ne va pas s’y retrouver au niveau des enveloppes, c’est des solutions qui ont beaucoup de peine à être explorées en pratique.

Remarque du modérateur – Madame Lacour, vous pourriez changer de travail et aller travailler au ministère pour mettre ces idées en œuvre.

Clémence Lacour – Nous déployons activement ces idées. Le raisonnement global, l’idée d’essayer de s’extraire de la fragilité des enveloppes, ce sont des points que jour après jour nous essayons de faire passer, mais… cela ne marche pas. Cela ne marche pas parce que plus haut on est dans des raisonnements à court terme et on ne sait pas se projeter dans l’avenir.

Je vais me focaliser sur les maisons de retraite que je connais un peu mieux. C’est vrai qu’on a commencé à évoquer leur cout et la comparaison avec la retraite moyenne, Romain Gizolme en a parlé. Les retraites, c’est 1200 € et 800 € pour les femmes. Les maisons de retraite c’est 1800 € et plus pour la région parisienne où on est à plus de 2000 €, au niveau juste de l’hébergement. Parce qu’il faut savoir aussi que la maison de retraite c’est 3000 € par mois tout compris, les soins, la dépendance et l’hébergement. Le reste à charge, il est sur l’hébergement parce que c’est la personne âgée qui est le principal financeur, soyez en fiers. Les personnes âgées et les familles sont les principaux financeurs. L’assurance maladie finance entre 25 à 30 %, le département 10 à 15 % pour la dépendance et la plus grosse partie des financements viennent des familles pour environ 60%.

Remarque du modérateur – C’est peut-être parce que les usagers et les familles sont les principaux financeurs qu’ils ne sont pas invités à contribuer à la Conférence des Financeurs. On a eu beau taper du pied, nous ne sommes pas invités. Imaginez si on était dans une multinationale avec 60 ou 65 % des parts, on ferait ce qu’on voudrait, on virerait qui on veut, on embaucherait qui on veut, on ferait ce qu’on veut et là… nous ne sommes même pas invités à la Conférence des Financeurs. On nous explique que nous ne sommes pas des financeurs. Excusez-moi Madame Lacour.

Clémence Lacour – Il n’y a pas de soucis, je suis très contente que vous vous empariez de cela. Alors, au niveau des solutions, qu’avons-nous comme pistes ? C’est vrai que tous les financeurs sont au taquet, on a évoqué les retraites, on connait l’état des finances de la sécurité sociale, les départements sont à la peine, ce n’est un secret pour personne. Alors quelques pistes.

Un élément déjà évoqué c’est de gagner en transparence. La CNSA a prévu une plateforme d’information sur laquelle les maisons de retraite, peut-être, vont entrer leurs prix de manière à ce qu’il puisse y avoir des comparaisons et une meilleure information. Sachez quand-même que cela va être très artificiel. Parce que pour pouvoir faire une comparaison entre des établissements au niveau du prix il a fallu qu’on se mette d’accord sur un socle de prestations minimum offert par toutes les maisons de retraite. A ce socle correspond pour chaque maison un prix qui va être remonté à la CNSA. Sachez maintenant que ce prix n’inclut aucun élément de qualité. Cela veut dire qu’on va par exemple pouvoir comparer un prix de restauration à un autre mais dans une maison donnée la restauration cela peut être un repas froid servi sur un plateau et dans une autre un repas cuisiné sur place par un chef. Donc, la comparaison des prix ne permettra pas d’apprécier la qualité des repas ou des services. Sachez ensuite que ce prix qui va être remonté ne correspond qu’au socle de prestations obligatoires. Il ne correspondra pas forcément à la facture d’hébergement que vous aurez à payer. Pour les établissements qui sont habilités à l’aide sociale et dont le tarif est fixé par le Conseil Départemental le département peut prendre en compte des charges nettes de l’établissement et inclure dedans des prestations qui ne sont pas nécessairement dans le socle.

Commentaire du modérateur – C’est sans doute pour cela que nous avons actuellement des appels d’usagers qui nous disent, avant dans la facture d’hébergement on avait la pédicure, tel ou tel service qui nous a été retiré sans qu’on nous en parle d’ailleurs… Je suppose que c’est un effet du tarif socle dont vous nous parlez ? Et alors ces prestations absentes du socle sont facturées en plus, ce qui augmente encore le reste à charge.

Clémence Lacour – Exactement. C’est vrai que cette idée de transparence et ce tarif socle cela partait d’un bon sentiment. On a toujours intérêt à faire de la transparence, mais cela a quelques inconvénients, quelques effets secondaires. L’un de ces effets c’est que le socle de prestations minimal est interprété comme le socle de prestations qui doit être servi. Du coup, pour les prestations que les établissements incluaient dans leur prix et qui ne font pas partie du socle obligatoire, certains établissements commencent à les sortir du prix du socle et les facturent en prestations supplémentaires. Il faut savoir aussi que pour beaucoup d’établissements, environ 80%, le tarif journalier est fixé par les départements et les départements peuvent avoir une interprétation restrictive et limiter le tarif des établissements aux prestations inclues dans le socle obligatoire. Ce qui conduit à avoir un tarif aide-sociale qui se retrouve couvrir moins de prestations qu’il n’en couvrait au départ. C’est par exemple le linge personnel qui auparavant était avant inclus dans le prix et qui peut ne plus l’être.

On parle toujours beaucoup de reste à charge. Pour le diminuer, l’une des solutions serait d’augmenter les moyens et je fais allusion aux 3 à 5 milliards évoqués aujourd’hui. Plus modestement on pourrait aussi revoir la répartition des charges entre les financeurs. C’est assez anormal que les personnes âgées se retrouvent contribuer à 60% et à devoir financer des postes qui pourraient être basculés vers les autres financeurs. Ce serait un début de solution, mais ce n’est pas du tout vers cela qu’on est allé ! Au contraire et c’est un des inconvénients de la loi d’adaptation de la société, c’est que du coup l’hébergement est devenu la variable d’ajustement dans le financement d’un établissement.

Question du modérateur – Est-ce que vous pourriez nous inventer un établissement de qualité à 800 €, correspondant aux revenus d’une dame x ou y ?

Intervention de Romain Gizolme – Si on avait une prestation autonomie valable qui augmenterait les effectifs, qui ferait diminuer la facture des usagers, dissoudrait la barrière de l’âge, on pourrait peut-être faire cela……Résider en établissement aujourd’hui c’est environ 70 € par jour. Essayez de trouver un hôtel qui pour 70 € par jour vous offre la chambre, trois repas ou 4, les animations, les soins… ce n’est juste pas possible. Un établissement à 800 €, oui vous pouvez le faire, juste, Joseph, vous n’aurez rien.

Clémence Lacour – Cela existe les établissements à 800 €, ce sont les hôpitaux. Une journée d’hospitalisation c’est 800 à 1000 €. Seulement c’est complètement remboursé par la sécurité sociale. Et les maisons de retraite sont mal remboursées.

 Claudy Jarry, Président de la FNADEPA

Alors je vais essayer de prendre quelques points de repère. D’abord, si je reprenais votre exemple du minimum vieillesse, c’est sûr qu’on pourrait se demander si un établissement pourrait être fait à 800 €. Mais, si cette personne elle a du mal à financer son loyer, est-ce que le propriétaire va baisser son loyer, est-ce que le boulanger va être capable de lui faire le pain à moitié prix et ainsi de suite ? La question est moins de savoir si tout le monde doit s’adapter aux revenus les plus modestes ou est-ce-que les revenus modestes doivent être adaptés au minimum vieillesse, c'est-à-dire au minimum qu’il faut pour vivre décemment ? Mais bon, je voulais juste prolonger cette question. Ceci dit, c’est une vraie réflexion que de chercher à mettre en place des solutions moins couteuses.

Un moment donné, il a été parlé de la parole des politiques. C’est vrai qu’on approche des élections et quand j’ai entendu, il faut écouter ce qu’ils disent, moi cela fait longtemps que je les écoute, mais c’est surtout est-ce qu’ils vont faire ce qu’ils ont dit ? Et cela c’est une autre histoire, on le sait bien. Alors pour illustrer, parce que cela m’a fait sourire, je voudrais vous relater un petit évènement qui m’a plu et affolé en même temps. C’était au lendemain de la canicule. Je faisais partie de ceux qui sont allés à l’Elysée et là, Monsieur Raffarin poussé dans les cordes par l’émotion populaire relayée par les médias, nous sort un plan pour les vieux. C’était une foire d’empoigne indescriptible que cette réunion de concertation et enfin il sort un plan. Et ce plan, je vais vous donner un petit exemple. Il prévoyait 2500 créations de places en établissements pour personnes âgées par an. Un an et demi après, un ministre passe ce chiffre à 5000. Il double la mise. Devant la crise du bâtiment, Monsieur Sarkozy passe le nombre de créations de places à 7500. Et moi, je me souviens qu’à l’époque, j’avais rencontré une ministre et je lui avais dit, expliquez-moi. Soit on avait tort quand on avait demandé des places et Raffarin finalement c’est lui qui avait raison, mais comment se fait-il que cela a été multiplié par trois en trois ans ? Ou bien il y avait des vieux et on essayait de nous faire croire qu’il n’y en avait pas, ou bien il n’y en a pas et pour sauver le bâtiment on fait des places qui vont être vides. Je n’ai pas eu de réponse. Mais c’est pour dire que la parole du politique elle est très curieuse en ce sens. Il y a d’ailleurs une petite anecdote. Une fois j’intervenais à Sciences Po sur les politiques vieillesses et au bout d’un moment, il y a une jeune fille qui me dit, ah, je suis choquée, vous parlez d’argent, vous ne parlez pas des vieux. Je lui dis, mais c’est cela la vraie vie. Parce que la vraie vie, c’est que nous on essaye de parler des personnes âgées telles que nous les voyons tous les jours, mais à la fin c’est quand même une affaire extrêmement économique où Bercy a plus à dire sur les politiques vieillesses que le ministre qui porte ces politiques.

Raffarin toujours qui au lendemain de la canicule sort un plan. Il prend un jour férié. Quand ce Président passe à la télé, c’était Monsieur Chirac, il parle en ancien francs pour être mieux compris des personnes âgées pour leur dire, cet argent il est bien pour vous. Sauf que Monsieur Chirac, il avait promis de financer un plan pour le handicap un peu avant, seulement il n’avait pas trop d’argent. La canicule a été pour lui l’occasion rêvée de financer cette affaire. Donc ce jour férié qu’on a vendu aux personnes âgées en anciens francs pour leur faire croire que c’était à eux, ils en ont déjà eu que la moitié. Donc il faut comprendre qu’à chaque fois la parole du politique, malheureusement, elle est tellement prostituée par des arbitrages à suivre qui nous échappent, mais surtout qui font qu’à un moment donné le français n’a plus envie de payer. Il n’a plus envie de payer parce que son argent sert à autre chose que ce pour quoi il est demandé. Les vignettes et tout ce qu’on veut… Et la CASA entend-on de la salle. Et cela, cela a un autre inconvénient ? Dès lors que le français n’a plus confiance dans l’usage qui est fait de l’impôt, il n’a plus envie de le donner. Et cela nous conduit à des démarches beaucoup plus individualistes d’assurances privées. On abandonne le collectif et la solidarité pour renvoyer à l’individu et cela c’est un choix de société qui ne correspond pas à celui que je ferais personnellement.

Ensuite, il y a un autre aspect, c’est qu’on a une dérive sécuritaire. Dans le secteur des personnes âgées, on pense tellement pour eux, qu’il suffit qu’il y ait un lobbying des ascensoristes ou je ne sais quoi qui fasse la pression auprès du gouvernement pour que le gouvernement sorte des règles et dans les établissements pour personnes âgées il faut payer tout cela. J’entends bien qu’on ne veut pas qu’il y ait de morts dans les établissements, je suis parfaitement d’accord évidemment. Mais tous ces couts sont plus ou moins justifiés. D’ailleurs un travail parlementaire a montré que ces couts sont sans commune mesure avec le risque encouru. Et c’est comme si on disait aux français, puisque vous aimez vos enfants, vous avez l’obligation dès demain d’avoir des voitures avec des airbags de tous les côtés devant et derrière et moyennant quoi cela vous coute de changer votre voiture. Mais on ne le fait pas ! Mais puisque ces vieux-là ne disent plus rien, on les capte et on les spolie sans que d’ailleurs personne ne s’émeuve de grand-chose.

Un autre point que je voulais partager avec vous, c’est justement sous l’ère de Monsieur Sarkozy et de Madame Bachelot. On a fait des tas d’études et il y en a une qui est intéressante qui n’a pas été suivie d’effets malheureusement. C’est lorsqu’on a comparé ce que la personne âgée paie par rapport à ses revenus. Et on avait comme un « U ». En haut, d’un côté, les plus modestes de nos concitoyens âgés étaient aidés, allocations logement, aides sociales… Très vite quand on descend le « U » cela tombe rapidement. En bas du « U » on a les couches moyennes, c’est celles qui payent. Et cela remonte aussi vite de l’autre côté du « U ». Parce que, ce qui permet d’alléger l’ardoise des plus riches ce sont les mesures fiscales. Au final, les plus modestes et on ne va pas s’émouvoir sont plutôt aidés, mais au même niveau du « U » en face, les riches sont aussi aidés et parfois plus. D’où l’idée de dire, plutôt que d’avoir un « U » on pourrait avoir une ligne qui descend tranquillement. C'est-à-dire, si tu n’as pas d’argent, cela te coute moins cher et plus t’es riche et plus tu payes. Cela parait assez simple, on est d’accord ? Mais cela, cela n’a jamais été suivi. Alors nous comprenons bien qu’il faut faire des choix. Là, il y en avait un que nous avons tous partagé, mais !

Un autre point, c’est que pendant qu’on réfléchit aux grandes lois qui vont amener beaucoup d’argent, chaque année nos parlementaires votent la loi de financement de la sécurité sociale de laquelle une petite partie, trop petite, vient pour financer le domicile comme les établissements. Le problème, c’est que cette enveloppe elle est revalorisée de 0.5 à 1% et si on arrive à 1% on tire tout de suite un feu d’artifice. C’est plutôt de 0.5 à 0.9. Mais, à moins de 1%, cette revalorisation c’est moins que l’évolution de nos couts tels les couts de personnels, même si on a vu ce matin qu’ils n’étaient pas assez rémunérés. Cela veut dire que d’année en année, sauf une convention tripartite tous les cinq ou sept ans, on perd des moyens. En 2016 on avait moins de moyens en personnels que nous n’en avions en 2015, en 2015 moins qu’en 2014 etc… Alors vous me direz, cela explique peut-être un peu pourquoi on n’est pas très content de ce qui se passe dans les établissements. Et pire, est-ce qu’on a enlevé du personnel ? Non, par forcément. Mais par contre on a profité pour prendre des emplois aidés parce que la crise met des personnes sur le bas-côté qu’on remet dans la boucle de cette manière, sauf qu’on n’a pas la qualification. Une autre solution c’est de moins remplacer les absents, cela passe presque inaperçu, sauf quand on le résident ou la famille. Alors là on peut s’entendre dire, notre collègue n’est pas arrivée, on ne peut pas faire les toilettes. Là, tout le monde est vent debout. Alors d’année en année, on réorganise, on réorganise, on fait croire aux personnels qu’on va gagner des marges, mais on les a déjà gagnées et il y a un moment où cela va se jouer sur la qualité. Ceci dit, je continuerai à dire que dans les établissements il convient de continuer à faire progresser les outils de gestion et le management. Une remarque encore. Si on perdait des moyens avec une même population à accueillir, cela irait peut-être mal mais pas trop mal. Sauf que d’année en année les personnes que nous accueillons sont de plus en plus en perte d’autonomie. De plus en plus frappées par la maladie d’Alzheimer. Les personnes très âgées sont elles-mêmes accompagnées par des personnes âgées. Tout fait qu’il y aurait besoin d’avoir du temps pour accompagner la personne de manière systémique, c'est-à-dire avec sa famille et ceci est compliqué au quotidien.

Et puis donc arrive cette loi et comme cela a été dit, on devait avoir un volet pour tout de suite sur le domicile et un deuxième volet ensuite sur les Ehpad avant la fin du quinquennat. Vous voyez l’erreur. La première partie ne concernait que le domicile. Et en fait ce qui s’est passé c’est qu’on a levé l’impôt. En arrivant ce gouvernement a dit, j’y vais sur l’impôt. Ce qui est philosophiquement compatible avec une politique de gauche. On lève l’impôt et au bout d’un moment, tout le monde s’en souvient, on a dit on ne peut plus, ce n’est pas bien l’impôt et là on est allé vers une baisse des impôts. Le problème, c’est qu’on a prélevé un impôt sur les retraités de 0.3% et que cela faisait 700 millions. Quand on a travaillé cette loi, on avait 700 millions et donc on a fait ce qu’on a pu avec 700 millions, c'est-à-dire qu’on n’a pas fait grand-chose. Donc, un premier volet sur le domicile avec 700 millions, ce n’est pas rien mais c’est trop peu, il en faut beaucoup plus s’occuper de toutes ces personnes âgées qui progressent en nombre. C’est pour cela qu’on fait des plans Alzheimer. Au moins on en fait une toute petite partie. Et le deuxième volet, c’était les Ehpad et aussi le reste à charge. C’était aussi la refonte de l’aide sociale. Bref, tout ce qui intéresse les personnes qui sont en établissements. La question c’était, comment faire en sorte qu’il y ait plus de personnels pour plus d’attention, plus d’accompagnement, plus de soins ? Comment faire pour que les prix qui restent à la charge des usagers soient tirés vers le bas ou solvabilisés ? Et enfin, refondre l’aide sociale parce qu’on sait aujourd’hui que c’est un truc à tuer une famille. Donc voilà ce qui n’a pas pu être fait.

Je voudrais terminer par une touche positive. Aujourd’hui on parle du domicile et on parle des Ehpad. Mais, l’immense majorité des français demain ne seront assurément pas en Ehpad. Pas forcément au domicile historique pour plein de raisons, la démographie médicale… Plein de raisons qui feront qu’on se rapprochera des villages, on viendra en ville… Et en fait ce qu’il nous faut développer et la loi lance des pistes là-dessus, c’est de la résidence autonomie. Mais il y a aussi les résidences-services versus social. Aujourd’hui, les résidences-services sont portées par les privés. On peut être soit locataire soit propriétaire et c’est généralement très haut de gamme. Aujourd’hui on peut, lorsqu’on est collectivité territoriale comme, les villes, les départements, les associations, on peut s’emparer de ce sujet et faire des résidences avec des bailleurs sociaux, donc avec des couts très bas qui permettront d’avoir des solutions pour demain. Elles permettront d’échapper à la difficulté du domicile historique et d’avoir une solution qui évite d’aller en établissement trop tôt ou pas au bon moment. Il y a des solutions et là, l’ensemble des professionnels doivent investir ces pistes pour offrir à nos concitoyens âgés de demain des solutions plus dignes.

La difficulté c’est aussi le prix. Si on est trop cher, on prive la personne âgée d’une prestation dont elle a besoin ou on le transforme en mendiant dans sa famille quand les enfants doivent payer ou alors c’est le recours à l’aide sociale. La solution à 800 € oui, elle peut exister. On ne peut pas dire que c’est l’Ehpad à 800 €, c’est impossible. Par contre, on peut imaginer des logements alternatifs, collectifs, moins couteux, plus dignes, en centre-ville, avec du lien social, avec des bénévoles pour ce lien… C’est à nous professionnels, avec vous les usagers, de trouver des solutions crédibles, économiquement soutenables et qui répondront à une majorité de nos concitoyens. Je ne dis pas que cela remplacera les Ehpad, mais c’est un enrichissement de l’offre.

**Le financement de la perte d’autonomie dans les années à venir – La parole dans la salle**

*Commentaire de la salle - Merci à la fédération pour ce premier colloque que j’ai beaucoup apprécié mais je suis quand-même relativement très déçu. On a passé une journée pour faire le constat de choses que nous connaissons tous. La réponse des institutions en termes de manque de moyens elle est carrément inacceptable. Sur la question des milliards nécessaires je suis d’accord avec Monsieur Ennuyer. Les Ehpad qui deviennent des mouroirs faute de moyens c’est inacceptable. D’autant plus que pour nos anciens le temps leur est compté. Alors qu’est-ce qu’on fait ? Je propose que la fédération fasse un questionnaire à destination des candidats à la présidence pour savoir quelles sont leurs positions sur notre sujet.*

*Réponse de Marc Reybaud – Je vous indique que la fédération lors de la campagne de 2012 a fait un questionnement auprès de chacun des candidats et nous leur avons demandé une réponse. Nous avons reçu la réponse de Mr. Hollande. Je l’ai encore dans mon ordinateur et je peux vous dire que ce n’est pas triste par rapport à ce qui a été fait.*

*La salle – Angela Socha, Présidente d’association d’usagers – Comme on a parlé beaucoup de moyens, je voudrais faire un appel à tous pour signer la pétition et la lettre ouverte aux parlementaires avant le PLFSS 2017 soutenue par la FNAPAEF et initiée par l’ASFARADE, association d’usagers en région parisienne. Et puis, comme le disait Monsieur Ennuyer, avant de s’organiser collectivement pour une meilleure gestion de notre argent, je voudrais dire par rapport à tout ce qui a été dit aujourd’hui, que les familles ici présentent savent ce qu’elles vivent au quotidien dans les Ehpad. Il y a des familles en détresse qui payent 3 000€ par mois et qui doivent palier les déficiences du service. Il y a des jeunes qui doivent s’acquitter mensuellement de 500 € alors qu’ils ont eux-mêmes des enfants. Alors ces familles, elles animent, elles participent aux repas, elles discutent pour améliorer les choses. Il y a une participation permanente des familles et quand j’entendais dire tout à l’heure qu’il fallait qu’on se bouge et bien j’aimerais dire que tous ici présents on se bouge.*

*Une autre personne dans la salle – J’ai accompagné mon père pendant huit ans dans le Loir et Cher. Dans notre département nous avons des familles qui retirent leurs parents d’Ehpad pour qu’ils puissent mourir décemment. Nous avons un gros déficit au niveau des établissements. Des directeurs extrêmement autoritaires qui ne sont pas de vieux directeurs loin de là. Il faut savoir que nous qui sommes peut-être des futurs utilisateurs, on ne part le cœur joyeux.*

*Une personne dans la salle – J’ai des parents qui sont en Ehpad depuis sept ans. Au fil du temps j’ai vu apparaitre des dégradations dans l’entretien comme dans le contact. Entre les personnels et les familles il y a une incompréhension. Les personnels ont peur d’avoir des retombées de leur encadrement. Elles nous écoutent presque en se cachant. Les jeunes professionnels qui sortent de l’école disent, je ne peux pas faire mon travail comme je l’ai appris. Il y a de la souffrance, du mal être, de la fatigue chez les personnels. Et quand la famille est très présente, les personnels ne le prennent pas forcément bien. Il faudrait qu’on s’entende. Et puis, sur autre chose, nos Ehpad sont souvent situés en dehors des centres de vie. Pour aller promener son proche ce n’est pas facile. Le jeunisme que la société cultive est aussi quelque chose de difficile à vivre quand on se promène avec son proche. Et puis cela serait bien que la FNAPAEF fasse d’autres colloques comme celui-ci.*

*Une autre personne dans la salle – Au sortir de la guerre on a été en capacité de mettre en place la sécurité sociale qui garantissait à tous de pouvoir se soigner et le financement reposait sur des cotisations prélevées sur les richesses des entreprises. Les richesses développées aujourd’hui dans les entreprises n’ont jamais été aussi importantes. Je ne vois pas aujourd’hui ce qui empêcherait de prélever sur ces richesses des cotisations pour un bien vivre des personnes âgées.*

*Patrick Charpentier, de la salle – Sur de nombreux sujets, les choses ont commencé à bouger dans la société grâce à l’action des associations. C’est l’heure de continuer à se mobiliser et à se rassembler. Il suffit de regarder comment les choses ont progressé pour les enfants handicapés. C’est grâce aux associations. Nous avons un pays qui est d’une lenteur extrême et cela ira plus vite si on prend en compte un mouvement collectif comme celui-ci au plus près des territoires.*

*Johan Priou, UNIOPSS – Nous avons des choses à échanger, nous ne nous connaissons pas tous… Oui, il convient de développer des actions, des questionnaires, des pétitions etc… on l’a tous fait ici présents au niveau de nos fédérations. Et puis, quand vous allez sortir de la salle, tous les propos qui ont été tenus ici vous ne les retrouverez pas partout. Le message que vous portez n’est peut-être pas compris, ou pas accepté, ou pas partagé par tous… C’est cela qui pourrait nous motiver aujourd’hui. C’est de dire comment allons-nous porter ensemble les idées que nous avons échangées aujourd’hui ? Ce type de rencontre peut contribuer à nous rapprocher. Certes nous avons nos différences, nos logiques institutionnelles... Mais il y a un moment où il va falloir qu’on se rassemble fortement pour porter des valeurs communes. Claudette Brialix est membre du Conseil d’Administration de l’UNIOPSS, elle est votre porte-voix dans les instances de l’UNIOPSS. Je peux vous garantir qu’elle le fait avec force. Dans la relation que vous pouvez avoir avec les élus je pense que ce qui a du poids c’est surtout* [*la capacité à ramener des témoignages*](http://www.fnapaef.com/themes-sur-lesquels-contribuer) *et là-dessus il convient de faire masse. Une fédération d’usagers pour avoir un rôle essentiel doit pouvoir faire masse. Et nous, chacun de notre place, UNIOPSS, fédérations de directeurs… Nous allons contribuer à renforcer le message. C’est parce qu’il y a ce mouvement que vous voulez portez, que nous pourrons ensemble atteindre nos objectifs au bout d’un moment.*

 Joseph Krummenacker, Président FNAPAEF – Clôture du premier colloque national des usagers

Un grand merci à nos intervenants, un grand merci à tous et continuez à faire remonter vos situations de terrain qu’elles soient positives ou portant vers des améliorations. Et merci de noter que [chacun peut devenir membre individuel de la FNAPAEF](http://www.fnapaef.com/jadhere) et éventuellement contribuer à nos actions.

Pour la rédaction des actes - JK