

## Les bénévoles prennent la parole dans le débat sur la dépendance

### **Le risque « dépendance » oblige à articuler solidarité publique et solidarité privée.**

Faire face dans la société à la « perte d'autonomie » des personnes âgées est une question qui ne peut se limiter à un débat sur l'allocation de moyens et les modes de financements, même si celui-ci soulève immédiatement des questions de fonds.

En effet, si c'est la « perte d'autonomie » qui justifie les nouvelles prises en charge, il serait logique d'associer handicap et dépendance et ainsi de supprimer la référence à l'âge, qui ne permet plus de traiter avec équité les situations individuelles aujourd'hui. Il est par exemple actuellement largement préférable de faire un AVC invalidant la veille de ses 60 ans que le lendemain, car dans le premier cas vous aurez 3 fois plus d'allocation, en moyenne, pour payer vos différentes aides à domicile. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées avait d'ailleurs prévu « *la suppression de la discrimination par l'âge* » dans son article 13, en 2010, ce qui n'a pas été fait. Dans le même esprit, on peut se demander pourquoi ce serait aux ayants droit des seules vieilles personnes dépendantes de rembourser sur leurs successions, une part des aides sociales versées à leurs parents.<sup>1</sup>

Si l'on défend cette perspective de convergence des droits quelque soit l'âge, il faut alors que le dispositif réponde aux principes de notre contrat social, de notre pacte républicain, que « *chacun contribue selon ses moyens, chacun bénéficie selon ses besoins* »<sup>2</sup>. Il s'agit alors, en effet, comme l'a indiqué Nicolas Sarkozy dans son allocution télévisée du 16 novembre 2010, de « *créer, pour la première fois depuis la libération, une nouvelle branche de la sécurité sociale : le 5<sup>ème</sup> risque* » et de « *faire un système juste, équitable(...). Que sur toute parcelle du territoire, quelle que soit sa situation financière, une personne âgée puisse vivre jusqu'au bout dignement, soit chez elle, soit en maison de retraite* ».

Mais les pouvoirs publics centrent aujourd'hui le débat sur la dépendance des personnes âgées parce que l'alignement des prestations de la dépendance sur celles du handicap serait très coûteux. Du coup, si l'on conserve les dispositions qui conduisent à des ruptures ou à des différences de prise en charge, la logique de « *perte d'autonomie* » perd de son universalité en termes de droit.<sup>3</sup>

Or le débat doit être élargi.

Prendre soin d'une personne dépendante ne peut s'envisager sans une évaluation personnalisée de ses besoins, de ses capacités, de ses volontés et désirs et des forces ou faiblesses de son entourage. Or la grille AGGIR actuelle, qui sert de base à la définition des plans d'aide, ne fait qu'état des incapacités fonctionnelles et favorise l'assimilation entre dépendance et perte d'autonomie (par exemple une vieille personne ne pouvant plus manger seule, n'en perd pas moins pour autant sa capacité à choisir ce qu'elle préfère manger).

---

<sup>1</sup> Le caractère discriminatoire de la mesure de recours sur succession n'est pas atténué par les propositions de la mission d'information du Sénat (seuil de franchise et plafond du prélèvement) qui aboutiraient d'autre part à ce que près d'un tiers des personnes âgées ne bénéficient plus que de la moitié de l'APA dont elle ont besoin pour éviter le recours sur succession.

<sup>2</sup> Article 13 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 repris par le Conseil National de la Résistance.

<sup>3</sup> Cette position est largement reprise et défendue par l'ensemble des acteurs du secteur (par l'UNIOPSS ou le CEGES, par exemple).

Les plans d'aide devraient être davantage fondés sur un modèle d'accompagnement qui met en avant la relation avec la personne et oblige à articuler entre eux les intervenants professionnels et non professionnels de l'entourage qui prennent soin d'elle de manière complémentaire.

La logique de protection du « risque dépendance » devrait donc être pensée comme une solidarité publique qui contribue à maintenir et même à renforcer les liens de la personne avec ses proches et à stabiliser dans le temps la capacité d'accompagnement de son entourage.

L'observation des solidarités pratiques montre qu'il n'y a pas d'opposition entre aide publique et maintien des solidarités privées. Au contraire, les deux se renforcent<sup>4</sup> : les pays où l'aide publique est la plus importante envers les familles sont aussi ceux où l'on observe une plus grande implication des proches avec les personnes âgées dépendantes<sup>5</sup>. Et une amélioration de l'aide publique favorise le développement de l'aide familiale. En revanche, un retrait de l'aide publique n'incite aucunement une plus grande implication familiale<sup>6</sup>.

Cette complémentarité indispensable entre l'entourage et les professionnels autour d'une personne fragile qui nécessite des soins quotidiens et de longue durée doit être animée dans une reconnaissance réciproque. S'il y a une compréhension partagée de ce qui distingue et spécifie chacun dans son rôle, la famille ou le bénévole accompagnant n'est alors pas vécu comme une menace pour le professionnel, soit de se substituer à lui, soit de supprimer la part relationnelle de son intervention qui fait aussi toute la richesse de son métier. De même la famille intervient sans culpabilité et le bénévole sans développer un sentiment d'illégitimité mais bien comme acteur du « prendre soin » avec les professionnels.

### **L'importance du nombre de personnes âgées en situation d'isolement et le risque d'épuisement des aidants familiaux invitent à reconnaître et renforcer le rôle et à la place d'un bénévolat d'accompagnement**

Le rôle des familles est donc fondamental. Toutefois, un nombre important de personnes âgées ne bénéficie pas d'un entourage familial en capacité de les accompagner. 16% des plus de 75 ans et 25% des plus de 75 ans souffrant d'un handicap invalidant sont en situation d'isolement objectif (c'est-à-dire déclarant avoir des relations personnelles moins de deux à trois fois par an ou jamais). D'autre part, les risques d'isolement liés à la dépendance sont aggravés par la précarité. Les personnes en situation de dépendance ayant des revenus inférieurs à 1 000 euros sont deux fois plus exposées à l'isolement que celles ayant des revenus supérieurs à 2 500 euros<sup>7</sup>.

Une personne dépendante sur 4 est donc entièrement seule, et cette personne a de fortes « chances » d'être une personne pauvre !

Cette situation est la conséquence d'un processus d'isolement social continu qui touche une partie importante de la population française dès 40 ans et qui s'intensifie avec l'âge<sup>8</sup>. C'est donc le plus souvent peu à peu qu'une personne perd ses relations aux autres. Lorsqu'elle ne dispose plus de soutiens relationnels proches et qu'elle entre dans la fragilité due à l'âge, on observe des phénomènes de repli sur soi qui peuvent aller jusqu'à la perte de l'espoir de compter encore un jour pour quelqu'un. Bien souvent, elle ne demande pas d'aide, elle n'appelle pas sa famille lorsque celle-ci est loin, elle ferme la porte sur sa détresse. Sortir de cette solitude n'est donc pas chose facile, au

<sup>4</sup> Voir notamment Claudine Attias-Donfut et Jimm Ogg, *Évolution des transferts intergénérationnels : vers un modèle européen*, Retraite et société n° 58, 2009 et Catherine Bonvalet et Jimm Ogg, *La parenté comme lieu des solidarités : l'état des enquêtes sur l'entraide en Europe*, rapport pour la CNAF/MIRE, mai 2004

<sup>5</sup> Gosta Esping-Andersen, *Quel État-providence pour le XXIème siècle ? Convergences et divergences des pays européens*, Esprit, février 2001 et, avec Bruno Palier, *Trois leçons sur l'État-providence*, Paris, La République des idées, Le Seuil, 2008.

<sup>6</sup> Marc-Olivier Padis, *La polémique du care, un débat qui mérite mieux que des caricatures*, revue Esprit Juillet 2010.

<sup>7</sup> Les éléments de ce paragraphe proviennent de l'enquête « Les solitudes en France » menée par la Fondation de France en Juillet 2010.

<sup>8</sup> 9% de la population âgée de 40 à 49 ans est en situation d'isolement objectif, 11% des 50-59 ans et 15% des 60-74ans.

domicile comme en établissement. En 2003, le drame de la canicule nous a fait prendre conscience de cette dure réalité.

Il est prouvé que la dépression, l'anxiété, l'isolement social et la sédentarité sont des facteurs aggravant de la perte d'autonomie. La forte influence de l'équilibre affectif, de l'activité stimulante et de l'exercice d'une passion comme facteurs protecteurs est également prouvée.<sup>9</sup> C'est dans un environnement dans lequel la personne a une place que seront stimulées ses capacités physiques et sociales. Vivre des relations affectives régulières retarde l'apparition des pertes de mobilité et même, comme certaines études le confirment, les troubles liés aux maladies neurodégénératives.

L'importance de l'entourage lors de la prise en charge de la personne dépendante devrait donc être reconnu et renforcé aussi dans le cadre de programmes de prévention de santé publique fortement recommandés par ailleurs<sup>10</sup>. Le phénomène de repli sur soi entraîne des retards dans la prévention et de grandes difficultés de prises en charge. Lorsque la situation est prise en compte tardivement, elle est souvent dramatique.<sup>11</sup>

Pour les personnes isolées qui forment une partie très importante de la population âgée dépendante, les réseaux amicaux et familiaux cèdent le pas aux réseaux d'aide et de maintien à domicile. Pour pallier l'absence d'autres réseaux (familiaux, amicaux) les personnes tentent de nouer des liens « d'intimité » avec des aides soignantes ou des aides ménagères qu'elles n'ont pas choisies et qui sont soumises à des contraintes et des postures professionnelles peu propices à la mise en place d'une relation humaine réciproque et gratuite. Cette dépendance affective à l'égard des intervenants à domicile est insatisfaisante et difficile à vivre des deux côtés.

Dans ces situations, un bénévolat d'accompagnement peut se substituer à l'entourage familial défaillant pour créer avec la personne âgée seule une relation d'alter ego dans la confiance et la durée permettant de resituer les intervenants professionnels dans une relation juste et complémentaire.

Les proches qui aident leur conjoint ou leur parent en situation de dépendance sont souvent en risque d'épuisement psychique et physique s'ils ne sont pas aidés eux-mêmes. Petit à petit, leur vie sociale se réduit, leurs relations amicales et familiales se tendent, leur vie professionnelle – lorsqu'ils en ont une – se complique (retards, absences...) voire s'arrête. Leur sentiment de responsabilité et la culpabilité de ne pas être capable de les assumer les empêchent d'appeler à l'aide tant qu'il est temps. L'isolement, le repli sur soi, la dépression, les problèmes de santé... s'installent également pour celui qui aide<sup>12</sup>. Les coûts humains, de santé et financiers « indirects » de la dépendance pour n'être pas perçus n'en sont pas moins réels.

<sup>9</sup> Voir l'intervention de Marie-Eve Joël, professeur d'économie à Paris IX Dauphine, lors du colloque de la Fédération de l'entraide protestante « les défis de la longévité », 7 Mai 2010.

<sup>10</sup> Dans les pays ayant mis en place des mesures de prévention pour retarder la survenue de la dépendance, l'espérance de vie en bonne santé est meilleure (la période de risque accru de dépendance est de 5 ans de moins en Suède qu'en France). Avec un coût modeste, les bénéfices d'un dépistage et d'un suivi préventif systématique assuré par les médecins traitants pourraient être majeurs. « La dépendance est d'abord une affaire de prévention ! » le Monde du 7 janvier 2011, Alain Grand, Bruno Vellas et Françoise Forette.

<sup>11</sup> En cela, nous soutenons la mission d'information du Sénat qui s'oppose à la suppression de l'APA pour les personnes faiblement dépendante (GIR 4) au nom de la prévention et souhaite une meilleure prise en compte des personnes isolées et des personnes à domicile, en particulier lorsqu'elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer.

<sup>12</sup> : Des études médicales et épidémiologiques sur ces échantillons significatifs montrent que les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson, d'un cancer..., présentent 2 à 4 fois plus de troubles somatiques que les personnes qui ne sont pas dans cette situation. La prévalence des états dépressifs, du stress... est aussi largement supérieure à celle que l'on rencontre pour une population démographiquement similaire qui ne vit pas cette situation d'aidant. Une étude sur plus de 3000 personnes âgées de 65 ans et plus montre une augmentation du risque de mortalité du conjoint dans le mois qui suit l'hospitalisation de la femme (+35%) ou celle de l'homme (+44%). Enfin, une étude longitudinale explique que parmi 400 conjoints âgés ayant une fonction d'aidant ceux qui manifestent un stress lié à cette situation ont un taux de mortalité 63% plus élevé que des personnes du même âge et de même condition mais qui ne sont pas aidants familiaux (Rapport du Docteur Yann Hodé, membre du Bureau de la Conférence régionale de santé

Le rôle et la place d'un bénévolat d'accompagnement est donc un sujet majeur, il est très souvent indispensable, à la fois pour intervenir dans les cas où la personne est seule mais également pour soutenir les familles et éviter leur épuisement.

Il pourrait être légitimé dans la loi, comme ce qui a été fait pour le bénévolat d'accompagnement dans le champ des soins palliatifs<sup>13</sup>. Ceci faciliterait leur intervention et sécuriserait les acteurs. Des modes de conventionnement entre les associations et les professionnels pourraient en découler.

Le fait d'être amené à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, lorsque l'on vieillit entraîne des risques de restrictions aux droits humains et civils les plus fondamentaux. La dépendance fonctionnelle ne doit pas entraîner une perte de capacité à se déterminer librement, à faire ses choix. Le terme employé, « perte d'autonomie », peut de ce point de vue prêter à confusion. La « Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée », coordonnée par AGE Platform Europe en juin 2010, rappelle à quel point il faut être vigilant et combien l'inclusion sociale des personnes dépendantes est essentielle<sup>14</sup>.

Les associations de bénévoles d'accompagnement sont des représentants de la société civile ouvrant le plus possible aux personnes accompagnées l'accès à la vie sociale et citoyenne. Elles luttent contre la maltraitance, les négligences, les abus de confiance. Elles mettent tout en œuvre pour que les personnes s'expriment, dans le respect de leur intimité et de leur liberté et contribuent à représenter et porter la parole de celles qui ne sont pas en mesure de se faire entendre ou de se défendre. Elles favorisent les occasions de participation, multiplient les rencontres, œuvrent à la cohésion sociale avec les plus fragiles...

---

d'Alsace, Les aidants familiaux. Problème de santé publique sous-évalué et coût économique, novembre 2009. Rapport pour l'élaboration du PRAPS d'Alsace).

<sup>13</sup> Article 10 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :

Des bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État.

<sup>14</sup> Le droit à la dignité, au bien être psychique et mental, à la liberté et à la sécurité entraîne des droits aux protections et aux recours en cas de maltraitements, d'abus ou de négligences.

Le droit à l'autodétermination, en particulier sur le choix du lieu de vie et des soins médicaux entraîne le droit à des informations et des conseils personnalisés, à des dispositifs d'aide à la prise de décisions et à l'expression d'un consentement éclairé.

Le droit de mourir dans le respect et la dignité entraîne l'accès à des soins palliatifs.

Le droit à la vie privée et à l'intimité, entraîne le respect de moments, d'espaces et d'informations réservés, privés, confidentiels quelque soit l'endroit où l'on vit.

Le droit à des soins de qualité et adaptés aux besoins et souhaits personnels, entraîne que les soins de longue durée soient financièrement abordables et que les aidants, familiaux ou professionnels, qui les assurent bénéficient de soutiens adéquats.

Le droit de participer à la société, entraîne la nécessité de continuer de communiquer et de participer à la vie politique et sociale, à l'éducation, à la formation tout au long de la vie, à des activités culturelles et de vivre selon ses convictions, ses croyances et ses valeurs.

Synthèse inspirée de la « Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée », juin 2010, coordonnée par AGE Platform Europe.

Face à la réalité de l'isolement, au défi de la longévité et au risque d'épuisement des aidants familiaux, un programme de développement d'équipes de bénévoles d'accompagnement organisées dans la proximité des personnes en perte de mobilité, dans leurs quartiers, leurs villes ou villages ou au sein des maisons de retraite ou des services hospitaliers est une urgence sociale. C'est en soutenant un vaste mouvement de solidarité citoyen que l'on pourra reconstruire des entourages pour les personnes fragiles leur permettant de vivre des relations amicales, de voisinages sécurisés par un fonctionnement associatif de qualité. Ce programme permettrait d'agir au niveau de la prévention, en luttant contre l'isolement et en allant vers ceux qui ne se font pas connaître, d'intervenir dans le cadre d'un plan d'accompagnement complémentaire avec les familles et les professionnels et de permettre aux personnes les plus fragiles de retrouver leur place dans la société.

La forme de solidarité adaptée aux nouvelles dépendances ne peut plus opposer aide publique et aide privée, professionnels, familles et bénévoles, spécialistes et généralistes, structures collectives et structures individuelles...<sup>15</sup> Du coup, elle oblige à une nouvelle forme de partition structurée des rôles articulant, dans le respect des souhaits de la personne et avec elle, l'intervention des professionnels, l'aide aux familles et le développement d'une action associative indispensable en évitant un enchevêtrement indéchiffrable des initiatives et des dispositifs.

Le développement d'une force associative, maillée sur le territoire, au plus près des personnes, permettrait également de susciter une prise de conscience de l'opinion publique qui seule permettrait une évolution à la hauteur des enjeux.

### **Avec les personnes dépendantes, vivre la fraternité**

En effet, si tous s'accordent pour déclarer que l'allongement de la durée de la vie est une chance et que les personnes âgées ne peuvent être simplement vues comme une charge, tous s'accordent aussi pourtant pour n'aborder principalement dans le débat que la question du coût économique direct de la dépendance et de son financement.

Au-delà de l'augmentation du nombre d'années à vivre sans incapacité, qui est objectivement une chance, la fragilité qui augmente avec l'âge, la perte progressive des capacités, la dépendance à l'autre dans ces temps de fragilité nous obligent, personnellement ou collectivement, à entrer dans une relation de soin mutuel. Cette relation qui répond aux besoins primaires est sans doute au fondement de notre humanité. « *La dimension humanisante n'est pas à ajouter, en plus, au soin : l'humanité, son maintien, sa transmission, sont déjà là dans la réponse au besoin.* »<sup>16</sup> Elle nous oblige à nous arrêter et à nous consacrer à ceux qui sont aux extrémités de la vie, passeurs des mystères de l'origine et de la mort. Sans eux, serions-nous des femmes et des hommes, des fils et des frères, des mères, des amis ?

C'est donc en effet une chance pour chacun, comme une chance pour notre société toute entière, de prendre soin des plus fragiles. Ce sont eux sûrement qui vont nous inspirer pour mettre au cœur de notre société de la sollicitude, de la fraternité, plus d'humanité.

« *Les soins, gériatriques et palliatifs notamment (...) travaillent, au plus intime, viscéralement, notre culture, la « soignent » ! Pointe avancée de l'émergence d'une nouvelle « culture du soin et du prendre soin », dans nos sociétés industrialisées, ils esquissent le projet politique viable de reconnaître la dignité de la dépendance.* »<sup>17</sup>

Le degré de civilisation d'une société se mesure sans aucun doute aux soins qu'elle porte aux plus fragiles de ses membres. Quelle place et quel rôle ont les plus vieux, en particulier les plus fragiles et les plus pauvres d'entre eux, dans notre quotidien, en France, en 2011 ?

<sup>15</sup> Marc-Olivier Padis, *La polémique du care, un débat qui mérite mieux que des caricatures*, Esprit Juillet 2010

<sup>16</sup> Robert William Higgins, *Le soin, un défi de culture*, Esprit, Juillet 2010

<sup>17</sup> Robert William Higgins, *Le soin, un défi de culture*, Esprit, Juillet 2010

En voyez-vous, en connaissez-vous, parlez-vous avec eux ? Dans la rue, les magasins, ils sont extrêmement minoritaires, dans le métro, ils n'y sont pas, dans la ville trépidante, les bureaux, les lieux de travail, non plus...

Mais êtes-vous, pour les voir, allé passer quelques heures dans une grande EHPAD, à l'heure du déjeuner ou un après midi, le dimanche ? Êtes-vous entré dans un appartement devenu lieu de solitude et parfois d'enfermement ? Vous a-t-on ouvert, alors que l'on n'ouvre plus à personne depuis des mois ? Qu'avez-vous vu, qu'avez-vous entendu ?

Oui, sûrement c'est une chance d'avoir à prendre soin des personnes âgées dépendante car pour nous, témoins quotidiens, la question n'est pas seulement « qui va payer ? » mais plus largement qui va prendre soin d'eux, les entourer et finalement « va-t-on les aimer ? ».

Jean-François Serres,  
Secrétaire général  
Association les petits frères des Pauvres  
28 janvier 2011