

**CONCERTATION**

**GRAND ÂGE**

**ET AUTONOMIE**

**Contribution de l'UNAF**

*« Comment mieux  
prendre soin de nos  
aînés ? »*

# INTRODUCTION

---

La prise en charge de la dépendance est l'objet de réflexions et de nombreux rapports. La loi sur l'adaptation de la société au vieillissement a traité plusieurs aspects de ce risque, reconnaissant en particulier le rôle des aidants et améliorant l'APA, notamment pour la prise en charge du maintien à domicile.

La place de la famille dans cette thématique est extrêmement légitime. Ce sont bien les solidarités familiales, en complémentarité avec les solidarités publiques, qui permettent la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Les « proches aidants » sont très majoritairement des membres de la famille. Ce sont bien les familles qui sont le plus souvent les interlocuteurs des services ou des établissements. Enfin, des dispositifs légaux comme l'obligation alimentaire et la récupération sur succession organisent le recours à la solidarité familiale.

Enfin, les UDAF animent de nombreux services et activités autour de cette question : protection des majeurs, ISTF, aide aux aidants....

L'UNAF a donc toute sa place dans les débats et propositions sur la dépendance. L'UNAF a d'ailleurs déjà largement produit une réflexion sur ce thème avec la rédaction de deux documents internes :

- Prise en charge de la dépendance - Pour une véritable complémentarité entre solidarité publique et solidarité familiale, avril 2011<sup>1</sup>
- et contribution de l'UNAF au projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, juin 2014<sup>2</sup>.

## **I. Les grands principes : gouvernance, financement, solidarité familiale**

### **1- La gouvernance : vers un 5<sup>ème</sup> risque de sécurité sociale ?**

La notion de « cinquième risque » est souvent évoquée comme synonyme d'une meilleure couverture du risque dépendance. En réalité, la définition même de 5<sup>ème</sup> risque n'est pas univoque. La notion emporte, pour ses promoteurs, plusieurs avantages :

- Un pilotage unique alors qu'il est actuellement partagé entre CNSA, ARS et conseils départementaux, créant des problèmes de coordination
- L'assurance d'une plus grande homogénéité nationale de traitement des personnes selon les territoires alors que les prises en charge sont actuellement disparates
- La rupture avec une logique d'aide sociale puisque le risque reposerait sur un financement large de la solidarité nationale. Les prestations ne seraient alors plus régies par le principe de subsidiarité valable pour l'aide sociale, qui énonce que la famille doit pourvoir en priorité à certains besoins. La famille ne serait donc plus sollicitée via l'obligation alimentaire ou la récupération sur succession, contrairement à l'Aide Sociale à l'Hébergement actuelle.

Ces arguments appellent néanmoins plusieurs remarques et nuances.

L'intégration comme risque à part entière de la sécurité sociale ne constitue une garantie ni en matière de qualité de service ni en termes d'universalité et de maintien de la prise en charge,

---

<sup>1</sup> [https://www.unaf.fr/IMG/pdf/UNAF\\_DEPENDANCE\\_Etat\\_des\\_lieux-positionsdv.pdf](https://www.unaf.fr/IMG/pdf/UNAF_DEPENDANCE_Etat_des_lieux-positionsdv.pdf)

<sup>2</sup> [https://www.unaf.fr/IMG/pdf/contribution\\_projet\\_de\\_loi\\_vieillesse\\_juin2014.pdf](https://www.unaf.fr/IMG/pdf/contribution_projet_de_loi_vieillesse_juin2014.pdf)

comme en témoigne la forte dégradation de la politique familiale, pourtant intégrée dans une « branche » de la sécurité sociale, depuis 10 ans.

La gestion serait donc assurée par une caisse nationale de sécurité sociale et un réseau de caisses locales (CPAM ?). Sur le plan national, cela supposerait un repositionnement de la CNSA qui pourrait conserver un rôle de pilotage. Cela impliquerait sur le plan local un effacement des départements qui ont acquis une compétence en la matière, et une légitimité à traiter la question de la dépendance, en plus grande proximité avec les personnes âgées et leurs familles. Cela impliquera aussi une association plus forte des ARS à la gestion locale de l'offre.

On relèvera que la CNSA, qui est davantage une agence qu'une caisse, dispose de plus de souplesse pour lancer des appels à projets, traiter des thématiques innovantes, par rapport à des caisses nationales de sécurité sociale aujourd'hui largement débordées par des problèmes de gestion. Cette originalité mériterait d'être préservée.

Enfin, pour l'UNAF, le recours à l'obligation alimentaire et à la récupération sur succession, prévue par le droit civil, consacre un principe important de primauté de la solidarité familiale qui n'a pas à être remis en cause, à condition d'en préciser et d'en mieux encadrer l'exercice (voir infra).

Toutefois un « 5ème risque » dont les modalités restent à préciser, pourrait permettre de lutter contre les disparités territoriales, peu compréhensibles pour les familles.

## 2- Le financement

Pour l'UNAF, il convient d'avoir une ambition mesurée et progressive vu l'état des finances sociales, en privilégiant les besoins les plus criants. En effet, dans le contexte financier contraint, ce financement ne peut se faire aux dépens de la prise en charge publique des enfants et des jeunes, qui a subi des coupes importantes depuis plusieurs années.

Il conviendrait dès lors de cibler notamment les restes à charge élevés de longue durée en EHPAD, qui constituent un problème majeur pour les personnes et leurs familles. Un système de bouclier sur les restes à charge très élevés et au-delà d'une certaine durée, pourrait ainsi être mis en place<sup>3</sup>. Le principe serait d'instaurer une gratuité progressivement à partir d'une certaine durée de résidence<sup>4</sup>. Cela permettrait de borner dans le temps les restes à vivre négatifs avec un relais de la solidarité nationale. Les dispositifs proposés privilégient souvent une prise en compte des ressources de la personne.

### *Le recours aux assurances privées*

Différents organismes (mutuelles, Institutions de prévoyance, assureurs) proposent aujourd'hui des contrats d'assurance dépendance.

L'UNAF n'est pas - par principe - défavorable aux solutions offertes par l'assurance privée mais elle avait marqué en 2011 sa réticence face à une solution qui consisterait uniquement à soutenir (incitations fiscales, obligation légale) ces dispositifs privés pour mieux prendre en charge la dépendance. En effet, on doit constater que les garanties offertes par ces contrats restent hétérogènes et surtout partiellement opaques pour les souscripteurs<sup>5</sup>. Les mécanismes de protection pour éviter l'éviction en fonction du risque (selon les antécédents familiaux, l'état de santé...) méritent d'être précisés.

---

<sup>3</sup> Voir HCFEA, Conseil de l'âge, *La prise en charge des aides à l'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants – Orientations*, chapitre 5, p. 48.

<sup>4</sup> La durée de résidence moyenne en EHPAD est de 2 ans et 6 mois en 2015 avec une forte dispersion des situations.

<sup>5</sup> Voir Conseil de l'âge, rapport annexe sur le recours aux financements privés, décembre 2017. [http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/2017\\_12\\_01\\_Rapport\\_annexe\\_Commission\\_assurance-3.pdf](http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/2017_12_01_Rapport_annexe_Commission_assurance-3.pdf)

Pour l'UNAF il est surtout important qu'une décision soit prise par les pouvoirs publics sur la place des assurances privées dans cette prise en charge afin de donner des signaux clairs aux individus. En effet, tant que l'hypothèse d'une prise en charge publique plus généreuse est présente, les ménages n'auront pas d'incitation ni un sentiment de nécessité de s'assurer.

Donc la décision publique doit être claire pour les familles :

- soit pour fermer la porte au développement de ce marché (ou le cantonner à un supplément) par l'instauration d'une protection sociale publique, universelle et solidaire
- soit pour affirmer que le développement d'un marché privé est souhaitable et dès lors, assumer un rôle de régulateur sécurisant pour les ménages : veiller à l'instauration de règles de qualité des contrats, de saine concurrence, de transparence et de non-éviction ; la question d'éventuelles incitations fiscales voire de l'instauration d'une obligation (qui permettrait une large mutualisation) sera conditionnée par cette plus grande transparence.

### ***Si le financement public est davantage sollicité, quelles sources de financement ?***

Les masses à financer sont largement inconnues à ce stade car elles dépendent fortement de l'ambition des projets en cause. Les hypothèses évoquées pour le financement sont :

- la récupération du produit de la Contribution au Remboursement de la Dette Sociale (CRDS) à partir de 2025 (date prévue d'extinction de la dette sociale). Cette piste est évoquée dans la lettre du Premier Ministre à M. Libault.
- L'instauration d'une deuxième « journée de solidarité » non payée pour le salarié. Elle a été évoquée par Mme Buzyn puis par le Président de la République comme une piste possible.
- L'augmentation des DTMG (Droits de mutations à titre gratuit, soit les droits sur les successions et les donations). Le président de la République semble avoir exclu une montée des taux de taxation, mais la question revient périodiquement<sup>6</sup>. L'UNAF n'avait pas exclu cette possibilité dans son positionnement de 2011<sup>7</sup>. Il faut remarquer que les actifs taxables vont eux-mêmes fortement et mécaniquement faire progresser le produit des DTMG, sans augmentation des taux de taxation. Un fléchage de ces suppléments de produits pourrait déjà être opéré sur la dépendance. En revanche, pour l'UNAF, toute réflexion sur un alourdissement éventuel des droits de succession devrait s'accompagner d'une réflexion plus globale sur les transmissions, englobant notamment une facilitation des donations<sup>8</sup>.

Parallèlement, en dehors d'une augmentation du financement public, une réflexion devrait être menée sur les modalités d'une mobilisation plus aisée du patrimoine financier et immobilier des personnes âgées qui devrait s'accroître dans les années à venir avec l'arrivée de générations dont le patrimoine moyen est nettement plus élevé.

---

<sup>6</sup> L'idée d'augmenter les droits de succession est évoquée pour des raisons de redistribution mais aussi précisément pour améliorer le financement de la dépendance. Voir Terra Nova, « Réformer l'impôt sur les successions », janvier 2019. [http://tnova.fr/system/contents/files/000/001/692/original/Terra-Nova\\_Note-R\\_former-imp%C3%B4t-successions\\_040119.pdf?1546881220](http://tnova.fr/system/contents/files/000/001/692/original/Terra-Nova_Note-R_former-imp%C3%B4t-successions_040119.pdf?1546881220).

<sup>7</sup> Position 5.4 « augmenter la fiscalité sur les successions et les donations ». L'UNAF avait aussi préconisé d'aligner le taux de CSG pesant sur les retraites sur celui des actifs. Mais cette augmentation, sur certains retraités, a été décidée par l'actuel gouvernement pour financer l'augmentation du revenu des actifs et non pour financer la dépendance.

<sup>8</sup> Voir les propositions de l'UNAF lors des élections présidentielles de 2017 : « Faciliter les donations en réduisant les délais de reconstitution de l'abattement sur les droits de succession de 15 à 10 ans, afin de favoriser les transmissions entre générations au profit des jeunes »..

Des dispositifs innovants de mobilisation du patrimoine » immobilier des personnes âgées dépendantes pourraient être encouragés : la « Viage » et le prêt viager hypothécaire, qui sont des formes de viagers mutualisés / intermédiés<sup>9</sup> ou la vente anticipée occupée (VAO)<sup>10</sup>. Concernant le patrimoine financier, une sortie des assurances vie en rentes pourrait être facilitée avec l'introduction d'une « option dépendance » dans ces contrats.

### 3- La solidarité familiale

L'Aide sociale à l'hébergement est aujourd'hui soumise à l'obligation alimentaire prévue par le code civil<sup>11</sup> et à la récupération sur succession, c'est-à-dire à la sollicitation de la solidarité familiale. Ce sont les conseils départementaux, financeurs de l'ASH, qui exercent ces recours selon des modalités variables.

Pour l'UNAF, ces deux règles traduisent une règle de solidarité familiale qui garde son sens. Il n'est en effet pas illogique que la personne et ses héritiers contribuent à la prise en charge, via la mobilisation de son patrimoine après son décès. Dans un contexte de forte contrainte sur les finances sociales, c'est à une articulation correcte entre solidarités publiques et solidarités familiales que l'on doit veiller plutôt qu'à une suppression des solidarités familiales. Les indicateurs existants montrent un taux d'effort moyen des obligés assez acceptable<sup>12</sup>. L'obligation alimentaire représenterait 8,5% des dépenses nettes des départements pour l'ASH.

En revanche, certains aspects de ces solidarités familiales méritent d'être réfléchis et éventuellement réformés.

L'hétérogénéité des pratiques sur le territoire (souvent en fonction de la richesse des conseils départementaux dont certains peuvent se dispenser d'exercer des recours) est peu compréhensible pour les familles. Dans certains cas, dans lesquels les relations avec les parents ou beaux-parents étaient mauvaises, la mise en œuvre de l'obligation alimentaire peut être très mal vécue : toutefois, l'article 207 du Code civil permet d'éviter d'appliquer la règle en l'absence de réciprocité.

Pour l'UNAF, sans renoncer à l'Obligation Alimentaire et à la récupération sur succession, il doit être possible de les aménager afin d'en corriger les effets les plus contestables. C'est pourquoi, l'UNAF préconise de :

- disposer de données plus précises sur les montants récupérés et la diversité des mises en œuvre départementales ;
- harmoniser la mise en œuvre sur le territoire en fixant un barème de taux d'effort des obligés national en concertation avec les conseils départementaux et les associations familiales ;
- fixer un plancher de récupération sur succession pour protéger les petites successions : dans son document de 2011, l'UNAF proposait un plancher de 150 000 euros (pour le montant de la succession) notamment pour exonérer les petites propriétés

---

<sup>9</sup> Voir A. Masson, « Vivre (très) vieux avec les moyens requis : quels produits viagers ? », Revue d'économie financière, 2016/2 (n° 122), p. 193-204

<sup>10</sup> Voir les travaux de la Chaire transitions démographiques, transitions économiques sur la « liquéfaction du patrimoine et la vente anticipée occupée.

<http://tdte.fr/event/liquefaction-du-patrimoine-immobilier-quelles-retombees-sur-l-economie>

<sup>11</sup> Articles 205 à 207 du Code civil. Voir C. Basset, *L'obligation alimentaire : des formes de solidarité à réinventer*, avis du CES, 2008.

<sup>12</sup> L'évaluation disponible est celle du rapport Fragonard de 2011 qui énonce que le taux d'effort des obligés ne dépasse 5 % du revenu par unité de consommation net de loyers que pour les revenus supérieurs à 2000 euros par unité de consommation. Le calcul effectué par les départements tiendrait largement compte de la situation familiale des obligés.

immobilières. Actuellement, la récupération sur succession s'exerce, pour l'ASH, dès le premier euro de succession.

- dispenser les petits enfants de l'Obligation Alimentaire. Le recours des conseils départementaux est aujourd'hui très faible sur les petits enfants. L'avis du CES en 2008 puis le rapport du Conseil de l'âge de 2017 énonçaient la même proposition
- développer les médiations entre obligés alimentaires qui permettent d'éviter les conflits et de mieux expliquer les répartitions entre obligés<sup>13</sup>.

Si l'Obligation Alimentaire devait être allégée, on pourrait limiter son périmètre aux moyens de subsistance (nourriture, hébergement) et exclure les autres dépenses (administration générale, animation, amortissements).

## **II. Soutenir et renforcer la place des familles et des aidants familiaux face à la dépendance et ses conséquences**

L'UNAF et le réseau des UDAF sont fortement engagés sur le terrain pour soutenir les familles qui font face à la dépendance d'un proche. Cet engagement prend différentes formes : protection juridique des majeurs, services d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (ISTF), soutien aux aidants.

L'UNAF a beaucoup travaillé et continue de travailler sur la question des aidants en particulier sur les conditions d'une meilleure conciliation vie familiale / vie professionnelle pour les aidants<sup>14</sup>.

### ***L'habilitation familiale***

L'UNAF est favorable au développement de l'habilitation familiale, qui constitue une avancée dans la place accordée aux familles et aux proches en matière de protection, conformément au principe général de priorité familiale.

De ce point de vue, le projet de loi de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice apporte, avec l'habilitation, plus de fluidité et de souplesse qu'avec la tutelle ou la curatelle, pour adapter la protection aux besoins de chaque personne vulnérable, en envisageant son environnement familial. Ainsi, davantage de familles seront encouragées à s'impliquer dans la protection d'un proche, du fait des modalités simplifiées de l'habilitation.

L'UNAF est favorable à l'extension de l'habilitation familiale, ainsi qu'à la suppression de la condition trop restrictive que les personnes soient « hors d'état de manifester leur volonté ».

Toutefois s'il convient de ne pas avoir de défiance abusive à l'égard des familles, il ne faut pas non plus surestimer leur capacité à assumer seules la charge de protection d'un proche vulnérable.

Le juge n'ayant plus vocation à intervenir sauf exception, l'habilitation requiert un consensus et une bonne entente familiale durables, au-delà de son prononcé. Elle est totalement inadaptée aux situations familiales complexes ou conflictuelles, notamment concernant les aspects patrimoniaux.

Les personnes habilitées devront pouvoir trouver une aide auprès des services d'information et de soutien aux tuteurs familiaux, sans que ces derniers ne soient incités à outrepasser leur fonction, faute d'organe d'autorité et de contrôle par ailleurs.

---

<sup>13</sup> Plusieurs UDAF ont été sollicitées pour développer cette forme de médiation.

<sup>14</sup> Voir le guide publié avec l'ORSE sur les aidants salariés  
[https://www.unaf.fr/IMG/pdf/unaf\\_orse\\_guidedesaidants.pdf](https://www.unaf.fr/IMG/pdf/unaf_orse_guidedesaidants.pdf)



Enfin, il est nécessaire que la surveillance générale des habilitations familiales reste confiée aux juridictions et aux parquets et qu'elle soit réellement exercée compte-tenu des allègements d'autorisations et de contrôles des juridictions.

### ***L'information et le soutien aux tuteurs familiaux (ISTF)***

Forte de l'expérience des UDAF depuis le début des années 2000 en matière d'aide aux tuteurs familiaux, l'UNAF insiste sur le fait que les besoins des familles se situent à deux niveaux : avant toute décision de protection et en cours de mesure. En amont, l'information et la compréhension des proches et de la personne elle-même sur les différents dispositifs et leurs conséquences permettent de faire les choix les plus appropriés. Durant l'exercice de la mesure, il est primordial que le soutien aux tuteurs en exercice soit de proximité et fonctionne en lien étroit avec les juridictions. Une meilleure coordination entre les magistrats, les DDCSPP et les services ISTF est nécessaire pour davantage d'efficacité du dispositif.

Dans le contexte de déjudiciarisation actuel, l'UNAF alerte sur le fait que l'ISTF ne doit pas venir pallier le retrait des missions du juge et des greffes, en particulier pour l'habilitation familiale qui fonctionne quasiment sans autorisation ni contrôle. Il s'agit d'une question de compétence, d'autorité, mais aussi d'éthique. Aujourd'hui déjà, les professionnels des services ISTF s'interrogent sur leur posture lorsqu'ils observent des manquements ou agissements inappropriés des tuteurs désignés.

Par ailleurs, il nous paraît essentiel de développer les espaces d'échange et d'entraide entre tuteurs familiaux, animés par des professionnels qui les sensibilisent également aux questions éthiques relatives à la bienveillance ou à l'accompagnement dans le respect des droits et libertés de leur proche vulnérable.

Enfin, nous saluons le fait qu'une enveloppe nationale existe depuis 2017 et que des outils pour les services soient créés et homogénéisés. Cependant, cette enveloppe ne suffit pas à couvrir l'ensemble de l'activité des services existants à ce jour, eux-mêmes ne permettant pas de répondre totalement aux besoins partout en France. Comme l'a relevé la Cour de comptes « les expériences sont concluantes et les résultats encourageants. En outre, le développement des tutelles familiales ne grève pas les finances publiques ». Dix ans après l'inscription de l'ISTF dans le Code de l'Action Sociale et des Familles, il est indispensable que des moyens suffisants soient consacrés à exercer cette activité sur l'ensemble du territoire de façon pérenne.

### ***Innover avec la Médiation familiale intergénérationnelle***

Certaines UDAF commencent à développer des actions de médiation familiale intergénérationnelle :

- Entre aidants (fratries...)
- Entre aidants et aidés.

Cela correspond à une demande de terrain : familles, Juges aux Affaires Familiales. A des moments cruciaux comme l'entrée en EHPAD ou fixation des obligations alimentaires, les familles sont parfois démunies et ont besoin d'une médiation pour mieux s'organiser, fixer le rôle et la place de chacun.

L'UNAF entame un projet de partenariat sur ce thème avec la CNSA avec la constitution d'un groupe de travail avec les UDAF déjà engagées sur ces actions. L'idée de fixer un référentiel d'action et un plan de déploiement dans un plus grand nombre d'UDAF avec un soutien notamment en termes d'ingénierie. Nous envisageons aussi des partenariats avec des acteurs comme les EHPAD pour offrir plus largement ce service aux familles.

## **Mieux accompagner les aidants familiaux**

L'UNAF a fait plusieurs propositions visant notamment à permettre aux aidants de mieux articuler vie familiale et vie professionnelle :

- 1) Communiquer auprès du secteur privé et public sur la nécessité de prendre en compte la conciliation famille/travail pour les aidants. Notamment en valorisant les expériences des entreprises via des plateformes, des guides, des colloques...
- 2) Utiliser toutes les possibilités offertes par le dialogue social. On dénombre différents types d'accords dans lesquels la question des aidants peut être abordée : notamment les négociations annuelles sur les salaires et les conditions de travail, les accords égalité homme/femme, qualité de vie au travail, handicap, seniors, prévoyance, articulation des temps...
- 3) Transposer des dispositifs existants sur la parentalité aux aidants. On pourrait ainsi créer, par exemple, des jours « accompagnement familial » dans la même lignée que les jours enfants malades.
- 4) Ouvrir le crédit d'impôt famille pour les entreprises qui aident leurs salariés aidants. Le crédit d'impôt famille ouvre la possibilité d'une réduction d'impôt aux entreprises mettant en place des dispositifs pour leurs salariés pour concilier vie familiale/vie au travail.
- 5) Lancer une campagne de communication sur le droit des aidants. Les aidants sont très mal informés de leurs droits, notamment sur les congés qui sont largement méconnus et donc sous-utilisés. Cette campagne de communication aurait aussi pour intérêt de les inciter à demander plus facilement et sans culpabiliser de l'aide quand ils en ont besoin.

## **L'amélioration du congé proche aidant**

Nous soutenons également les propositions émises sur ce sujet par le Conseil de l'âge au sein du Haut Conseil de la Famille, de l'enfance et de l'Age (HCFEA) dans lequel siège l'UNAF.

Le HCFEA préconise d'augmenter la durée totale (1 an par personne aidée au lieu des trois mois) du congé de proche aidant et surtout de prévoir une indemnisation qui pourrait correspondre à celui de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)<sup>15</sup>. Le HCFEA préconise également de rendre opposable la possibilité le congé à temps partiel. Concernant le droit à la retraite, il est proposé d'ouvrir le bénéfice de l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF) aux bénéficiaires du congé de solidarité familiale actuellement exclus de ce dispositif. L'UNAF soutient ces préconisations.

## **Autres propositions de l'UNAF vis-à-vis des aidants :**

**Développer l'éducation thérapeutique (ETP) (artL.1161-2 du Code de la Santé Publique) aux aidants afin de faciliter leur implication dans la prise en charge de la personne âgée en perte d'autonomie.**

« L'ET vise à aider les aidants informels à acquérir les compétences dont ils ont et auront besoin pour gérer au mieux la vie de leur parent et leur propre vie »(OMS). L'ETP pour les aidants est donc d'ores et déjà possible mais devrait être développée plus largement. Cette proposition est d'autant plus importante dans un *contexte de développement de la prise en*

---

<sup>15</sup> L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est attribuée si la personne a un enfant à charge ayant besoin d'une présence soutenue et de soins contraignants suite à : une maladie, ou un handicap, ou un accident d'une particulière gravité.



*charge à domicile où l'aidant est de plus en plus sollicité pour effectuer des gestes qui relevaient jusqu'à présent de la responsabilité des professionnels. Par ailleurs le code de santé publique prévoit que les actions d'accompagnement (livret, écoute, groupe de paroles, actions d'information sur les traitements, la prévention, ateliers ...) font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé (article L.1161-3 CSP). Il est là encore nécessaire de soutenir et promouvoir ces initiatives lorsqu'elles ont été évaluées. Des représentants des aidants doivent être associés à l'élaboration de ces programmes dès leur conception.*

### ***Faire participer des aidants familiaux à la formation des professionnels de santé et de l'accompagnement à domicile***

Il ne peut être concevable aujourd'hui de ne pas associer à la formation des professionnels (initiale et continue) les personnes directement concernés par les dispositifs mis en place. L'UNAF est d'ailleurs à ce titre membre du copil ayant mis en place l'opération « associations nos savoirs » sous la coordination de la FEHAP. Cette participation doit aller au-delà du simple témoignage mais doit participer pleinement, à l'instar des autres enseignements, à la formation des professionnels et futurs professionnels. Au-delà, la participation des personnes âgées elles-mêmes à ces formations doit également être envisagée.

## **III. Améliorer la vie quotidienne des personnes âgées dépendantes**

### ***Développer des formules des formules souples d'habitat inclusif, telles que le dispositif « Famille gouvernante »***

L'UNAF siège dans l'Observatoire de l'Habitat Inclusif. La loi ELAN (Évolution du logement, de l'aménagement et du numérique), adoptée le 16 octobre 2018, a donné un nouveau souffle au développement de l'habitat inclusif, afin de faciliter l'émergence de solutions plus inclusives pour les personnes handicapées et les personnes âgées.

Ce dispositif intéresse tout particulièrement les UDAF du fait de leur longue expérience et de leur savoir-faire dans le développement d'habitats regroupés, assortis d'un projet de vie sociale et collective, notamment le dispositif « Famille Gouvernante ». Ce dernier a été créé par les UDAF pour les personnes isolées souffrant de handicaps multiples, notamment psychiques. Il s'agit d'une réponse associative souple et non institutionnelle, concrète et immédiate, qui propose de recréer une cellule à dimension familiale pour ces personnes. Plus de 30 UDAF ont développé des dispositifs « Famille gouvernante ». Le modèle est à géométrie variable et peut se décliner pour différentes catégories de personnes, dont les personnes âgées, même si des modalités d'adaptation doivent être réfléchies. Il a vocation à pouvoir être étendu.

### ***Mieux maîtriser les risques liés à la dématérialisation***

L'UNAF alerte sur les conséquences et les enjeux du développement accéléré et exclusif des services et de l'administration électroniques. Ce phénomène endémique pour les personnes et les familles en situation de vulnérabilité peut renforcer, voire institutionnaliser des facteurs d'inégalité déjà existants, là où il doit engendrer des gains de temps, d'argent et de simplification.

Trois problématiques liées à la dépendance/perte d'autonomie posent question :

- L'accès à l'espèce pour les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie ou dépendante (celles hébergées, ou à domicile, celles protégées ou non protégées)
- L'exclusion numérique liée à la dématérialisation

La Banque Postale a annoncé la suppression des mandats de prestation et des lettres chèques à partir de 2019, sans qu'aucune offre de remplacement, dans l'immédiat, ne soit proposée par la banque. L'accès à l'espèce et la mise à disposition des fonds pour une personne dépendante, hébergée, ou en perte d'autonomie, qu'elle bénéficie d'une mesure de protection ou non, deviennent un problème récurrent et insoluble.

Cette annonce est concomitante avec l'enquête de la Cour des comptes, commandée par la DGFIP, sur la gestion des fonds des personnes protégées hébergées, notamment, sur le rôle des comptables publics dans les établissements publics dans cette gestion. L'UNAF a pu exprimer à la Cour, les difficultés de mise à disposition des fonds pour ces personnes, a fortiori suite à l'annonce de la banque postale. Pourtant, la Cour a avancé l'hypothèse de la privatisation des missions actuelles des comptables publics. L'UNAF a alerté la Cour sur la situation alarmante, et non sans conséquence, sur la prise en charge du coût par l'utilisateur face à un contexte croissant de la privatisation de missions de service public. De nombreuses personnes en grande vulnérabilité, dépendantes, qui ne peuvent se déplacer, ou qui ne peuvent utiliser de carte bleue, sont privées de la disposition de leur argent.

Les services MJPM qui gèrent bon nombre de démarches administratives et fiscales pour les personnes protégées sont inquiets, car ils en mesurent et en assument déjà les effets, à l'occasion des multiples difficultés et blocages rencontrés (ex : comptes Améli de la CNAM, gestion des comptes et relations avec les banques, assurances, délivrance de pièces d'identité, Ficovie...). Le secteur se confronte à des services publics ou privés qui n'entendent pas nécessairement ou méconnaissent les spécificités juridiques induites par la mesure de protection. Trop souvent, l'accès aux droits et l'autonomie de la personne en font les frais. Les démarches administratives et les plateformes dématérialisées doivent être conformes aux dispositions du droit de la protection juridique des majeurs et à celles de la CIDPH.

L'enquête de 2017 du Défenseur des droits (DDD) sur l'accès aux droits « constate que la dématérialisation des procédures par les services publics exclut une part des usagers qui, de ce fait, se trouvent en difficulté pour effectuer des démarches ». Il révèle qu'une personne sur 5 déclare « éprouver des difficultés à accomplir des démarches administratives courantes » et soulève un risque de « marginalisation probable des personnes les plus vulnérables touchées par la fracture numérique ». Lors de l'Assemblée générale 2017 de l'UNAF, l'adjoint du Défenseur des droits, Patrick Gohet, a réitéré ses vives inquiétudes face à ces processus de digitalisation, notamment pour les personnes vulnérables. L'UNAF rejoint le Défenseur Des Droits dans ses préconisations de « conserver des lieux d'accueil physique sur l'ensemble du territoire et de veiller, à chaque fois qu'une procédure est dématérialisée à ce qu'une voie alternative - papier, téléphonique ou humaine - soit toujours proposée en parallèle ».

Il est impératif de développer des outils adaptés aux capacités des personnes accompagnées, afin de prévenir les risques d'exclusion numérique de ces personnes et de ces familles. La dématérialisation doit constituer un levier vers plus d'autonomie et d'insertion, et non un générateur de fracture sociale. L'UNAF propose qu'une partie des économies réalisées par la dématérialisation des services publics ou privés soit redéployée pour financer l'accompagnement des personnes protégées.

### **Améliorer l'accueil des personnes âgées à l'hôpital**

Il est indispensable que l'accueil des personnes âgées à l'hôpital notamment en situation d'urgence puisse être anticipé. En effet, trop souvent, lorsqu'un problème de santé concerne une personne âgée, celle-ci est envoyée à l'hôpital et passe automatiquement aux urgences. Ceci peut être délétère et aggravé fortement l'état de santé de la personne âgée. Il serait utile que lorsque la personne âgée a déjà été en relation avec l'établissement celle-ci puisse aller directement dans le service qui a l'habitude de la prendre en charge et qui a son dossier afin de pouvoir la prendre en charge dans de meilleures conditions.

### **Anticipation et amélioration des parcours**

Les établissements de santé ont élaboré dans le cadre des projets médicaux partagés. Ceux-ci explicitent différentes filières dont celle concernant la gérontologie. Nous espérons que cette définition s'accorde avec le projet territorial de santé que devront mettre en place les futures communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), afin que le parcours des personnes âgées soit fluide et sans rupture ceci impliquant une coordination entre les différents acteurs de la ville et de l'hôpital et devrait favoriser l'anticipation des situations.

### **Développer les approches éthiques et pratiques de l'adaptation du domicile en lieu de soins**

Le développement des hospitalisations à domicile, la réduction des durées de séjours, la prise en charge en ambulatoire de certains actes notamment chirurgicaux, le développement des soins palliatifs chez soi ont pour conséquence l'annexion par la médecine de la sphère privée transformée en lieu de soin. Le déploiement des techniques de l'information et de la communication dans le domaine de la santé ainsi que l'essor futur des services liés à la télésanté vont rapidement accélérer ce phénomène. Ce type de prise en charge doit être accompagné, voire précédé d'une réflexion éthique portant sur le rôle et l'action des différents professionnels ou services intervenant au domicile, sur le service médical rendu, et sur l'autonomie qui sera encore reconnue au patient et à ses proches.

Le domicile n'est pas un hôpital ni son annexe. Les établissements (dont l'Hospitalisation à Domicile) doivent réfléchir aux aspects pratiques de leurs missions dans un contexte privé, comme d'ailleurs le souligne l'article L.6111-1 qui précise que les établissements de santé, publics, privés, mènent une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et à la prise en charge médicale. Une telle investigation doit associer systématiquement des représentants des usagers.

### **Prise en charge en EHPAD**

Nous proposons le développement de la présence d'infirmières de nuit dans les EHPAD, afin de permettre une première prise en charge sans avoir à faire appel systématiquement aux services d'urgence. Le poste d'une infirmière de nuit devrait pouvoir être mutualisé au sein d'un territoire entre différents établissements. Cette infirmière devrait être formée aux différents protocoles organisationnels et connaître les différents référents auxquels elle pourra faire appel le cas échéant.

### **Faciliter l'information, le repérage et la coordination**

Il existe de nombreuses aides, de même beaucoup de professionnels ou services peuvent aider les personnes âgées et leurs familles à faire face aux évolutions dues au vieillissement. Mais ces organisations sont complexes et leurs missions parfois se chevauchent. Il est ainsi difficile de comprendre le rôle des CLIC, MAIA, réseaux de santé, plateforme territoriale d'appui. Nous espérons que le développement du service public d'information en santé (SPIS) qui est

actuellement en cours de construction permettra de faciliter la lisibilité des informations et facilitera le contact entre professionnels et usagers au sein de chaque territoire.

Cette information doit également concerner les professionnels qui, pour la plupart, connaissent peu ces dispositifs.

Les plateformes d'intervention départementale pour l'accès aux soins et à la santé mise en place par l'assurance maladie et qui concernent le repérage des personnes qui n'ont pas accès aux soins, pourraient peut être mobilisés sur la question du repérage des personnes en perte d'autonomie afin de faciliter leur inclusion dans les parcours de prise en charge.

La notion de guichet unique qui se développe dans d'autres secteurs devrait pouvoir être mise en place afin d'accompagner les personnes âgées, leurs familles et leurs proches dans ces différents dispositifs et parcours afin de les rendre plus efficaces.

### ***Renforcer la sensibilisation du public aux questions d'accessibilité et d'adaptabilité du logement***

La mise en place de soins à domicile nécessite une certaine adaptabilité du logement. Lorsqu'une équipe souhaite mettre en place une Hospitalisation à Domicile (HAD) ou un service à domicile, une assistante sociale étudie si les conditions de logement permettent la mise en place de cette HAD ou SSIAD. Diverses initiatives émanant notamment d'associations ou de bailleurs sociaux, permettent de rendre le logement adaptable et accessible pour des personnes âgées ou handicapées. Ces actions sont à soutenir.

### ***Le développement de la domotique contribuera également au maintien de la personne à son domicile dans un environnement adapté***

Ne faut-il pas envisager de sensibiliser le public au fait que le logement est un espace qui peut devenir un jour un lieu de soins, notamment en situation de dépendance ? De même, une solidarité de voisinage peut trouver un rôle essentiel dans le contexte du suivi parmi les siens.