

Groupe « Ethique et Société - Vieillesse et Vulnérabilités » Observatoire éthique et soins hospitaliers

CHU Saint-Louis - 75475 Paris cedex 10
Tél. 01 44 84 17 57/Fax. 01 44 84 17 58
www.espace-ethique.org

Contribution du Groupe coordonné par C.Ollivet

Participants : Mmes Sarah Carliez – Aline Corvol - Armelle Debru - Noemie Dufour - Pascale Lasjaunias - Marijane Loizillon - Christine Mangin - Vanessa Masset-Gouthière - Claudette Roche - Loguivy Roche
MM Antoine Bosquet - Jean Paul Lamonnier - Claude Lepresle

L'accompagnement des vulnérabilités au domicile Dans le cadre des maladies neurologiques évolutives à impact cognitif

La société, les lois et les recommandations de bonnes pratiques des diverses sociétés savantes et organismes de contrôle, attendent des familles et professionnels qui sont impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes souffrant d'une maladie neurologique évolutive, une « *obligation d'engagement* » : chacun est ainsi prié de déployer ses meilleurs efforts pour atteindre l'objectif fixé par le Politique : le maintien à domicile, le plus longtemps possible, de ces personnes malades.

Mais pour les aidants familiaux : choix ou assignation ?

Pour les aidants familiaux « du premier cercle », ceux les plus impliqués dans cet accompagnement au quotidien, ceux sur lesquels repose concrètement l'essentiel de l'objectif du 24h/24 et 7 j/7 à domicile, et qui sont dans leur immense majorité les conjoints et les enfants, apparait une notion beaucoup plus exigeante, véritable « *assignation morale* » à comparaitre devant le tribunal de la société, assignation non seulement assortie d'une obligation de moyens, mais bien aussi d'une obligation de résultat. Ainsi, un critère important d'une « évaluation positive » appliqué aux différentes expériences plus ou moins financées par la solidarité nationale et destinées à « aider les aidants » est le gain de temps de maintien à domicile du malade avant son entrée en structure d'accueil.

La société ne s'inquiète pas de savoir quels moyens sont donnés à ces proches du premier cercle pour répondre à cette assignation. Nulle répartition équitable des responsabilités et charges n'est recherchée. La meilleure preuve en est dans le report systématique depuis plusieurs années de toute évolution de la répartition du coût mensuel d'un établissement d'accueil, entre l'État, le Conseil général et la personne accueillie. Si chacun a entendu parler d'un « reste à charge » insupportable pour le malade et sa famille, dépassant bien souvent le montant du revenu fiscal mensuel du foyer, aucun politique ne s'attaque à en réduire l'importance....dans la crainte que les aidants familiaux renoncent alors au maintien à domicile plus facilement ? L'affirmation d'un « droit au choix » entre domicile ou institution ne serait-il qu'un

mythe politique ?

D'autant que cette assignation à domicile s'exprime sous différentes formes :

Assignation, en tout premier lieu, à l'inconditionnel attachement affectif

Un accompagnement qui s'inscrit le plus souvent dans une longue vie commune, 50 ou 60 ans, un attachement étroitement lié à l'histoire des peines et des joies partagées, un « sens du devoir » générationnel, par la parole donnée il y a bien longtemps, à la Mairie et dans un lieu de culte, « ...pour le meilleur et pour le pire », une assignation qui va jusqu'à la mort pour un trop grand nombre de conjoints, avant même la disparition du proche malade.

Une assignation qui va jusqu'à la mise en péril de leur vie conjugale, parentale, professionnelle et personnelle pour bon nombre d'enfants aimants.

Dans le cadre de ces maladies chroniques neurologiques évolutives, invalidantes, le constat quotidien de la faiblesse, de la vulnérabilité de l'autre s'aggravant inexorablement, qu'il soit époux ou parent, resserre le plus souvent d'une façon de plus en plus étroite les liens affectifs que la vie ordinaire avait peut-être distendus, longueur d'une vie conjugale partagée, création de leur propre foyer par les enfants, etc.

Une évidence s'impose alors : « il, elle ne peut vivre sans moi ».

Il est pourtant légitime de se demander si le « devoir d'amour » a des limites et si oui, lesquelles ?

Un nouveau projet de société ne devrait-il pas se donner comme objectif de permettre aux proches aimants de pouvoir vivre leur accompagnement pleinement, sans en mourir, physiquement et/ou socialement ?

Assignation juridique : ce que dit le code civil

Le code civil dans son titre V du livre 1er « des obligations qui naissent du mariage » concerne les obligations réciproques parents/enfants. Le mariage a pour conséquence d'étendre l'obligation alimentaire aux ascendants du conjoint, et réciproquement, les enfants et petits-enfants doivent l'obligation alimentaire à leurs parents et grands-parents qui sont dans le besoin, y compris les beaux-enfants à leurs beaux-parents. Cette obligation des beaux-enfants ne cesse que lorsque leur conjoint, enfant direct ET les enfants nés de ce couple sont tous décédés. En clair, le décès du conjoint, ne libère par le gendre ou la bru de son obligation alimentaire vis-à-vis de ses beaux-parents, s'il y a des enfants vivants du couple ; par contre, l'obligation alimentaire des beaux-enfants cesse en cas de divorce.

Une disposition peu connue de l'obligation alimentaire, et sans doute rarement appliquée : si la personne qui doit l'obligation alimentaire justifie qu'elle ne peut la payer, le juge aux affaires familiales peut ordonner qu'elle recevra chez elle, qu'elle nourrira et entretiendra celui ou celle auquel elle doit cette obligation.

Il est à noter que les enfants et beaux-enfants n'ont pas d'autre droit né du mariage vis-à-vis de leurs parents que celui de payer l'obligation alimentaire si ceux-ci ne peuvent satisfaire eux-mêmes à cette nécessité.

Ils n'ont aucun droit à se substituer à leur parent quant aux décisions d'organisation et de gestion de leur

vie quotidienne, sauf s'ils ont un mandat de justice pour cela.

Le code civil dans son titre VI « des devoirs et droits respectifs des époux » stipule la formule bien connue que « les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours, assistance et plus important pour nous, dans le cadre des personnes souffrant de déficits cognitifs : « Si l'un des époux se trouve hors d'état de manifester sa volonté, l'autre peut se faire habilitier par justice à le représenter d'une manière générale ou pour certains actes particuliers ». Ces possibilités d'habilitation par le juge dépendent du régime matrimonial liant les deux époux.

A défaut de pouvoir légal, de mandat ou d'habilitation par la justice, certains actes faits par une personne en représentation de l'autre, de son propre chef, par bienveillance et gracieusement, peuvent être également valides, au titre de la « gestion d'affaires ».

Cette disposition juridique est appliquée, sans doute sans le savoir, lorsque l'un des époux ou un enfant, signe pour l'autre un plan d'aide APA à domicile du Conseil général, ou le contrat d'une association d'aide à domicile, ou la demande d'intervention d'un SSIAD... jusqu'à la signature du contrat d'accueil en établissement médico-social.

Le Code Civil dans son titre XIII traitant du PACS (pacte civil de solidarité) « du pacte civil de responsabilité et du concubinage » n'entraîne pas d'obligation alimentaire vis-à-vis des parents du partenaire car il ne constitue pas une « alliance familiale ». Les obligations mutuelles entre les partenaires du PACS ont évolué au cours de nombreuses redéfinitions. Demeure aujourd'hui « les partenaires liés par un pacte civil de solidarité s'engagent à une vie commune, ainsi qu'à une aide matérielle et une assistance réciproque. Si les partenaires n'en disposent autrement, l'aide matérielle est proportionnelle à leurs facultés respectives.

Leurs responsabilités réciproques vis-à-vis des dettes sont depuis 2010 quasi identiques à celles des époux.

En ce qui concerne le concubinage, il n'existe aucune transposition des droits et devoirs réciproques des époux ou des partenaires pacsés. Nulle assignation juridique n'existe alors dans le cadre du concubinage.

A partir du moment où la loi différencie clairement les droits et devoirs réciproques des uns et des autres, époux, partenaires, concubins, enfants, petits-enfants, beaux-enfants, selon la nature du contrat qui les lie ;

A partir du moment où seuls les enfants, petits-enfants et beaux enfants d'un couple marié sont assignés à des devoirs lorsque l'un de leur parent se trouve dans l'incapacité de subvenir seul à ses besoins essentiels ;

Peut-on justifier que les divers dispositifs actuellement mis en place pour soutenir les aidants familiaux soient identiques pour tous, alors que les obligations ne le sont pas ?

Cette interrogation prend pourtant toute sa place lorsque le maintien à domicile devient impossible avec l'évolution de la maladie :

Faute de moyens suffisants en aides et soins professionnels à domicile, envisager une entrée en établissement d'accueil n'aura pas du tout les mêmes conséquences financières pour les proches selon la

nature juridique du lien qui les soumet ou non aux obligations légales alimentaires exclusivement réservées à certains et pas à d'autres.

S'il est évident que tout engagement dans l'accompagnement affectif et concret à la vie quotidienne par un aidant familial, quelle que soit la nature du lien qui l'unit à l'aidé, doit être soutenu de façon identique, l'équité ne devrait-elle pas instituer des droits différents au soutien à domicile, lorsque celui-ci est remis en question par l'importance de la perte d'autonomie de la personne aidée, selon la nature juridique des obligations de la famille, afin de placer tous les aidants proches en capacité d'exercer un réel libre choix de continuer ou non leur accompagnement à domicile ?

L'équité imposerait-elle alors de créer un statut juridique de l'aidant principal ?

Assignation culturelle

Entre conjoints, l'assignation culturelle peut prendre des formes différentes selon que l'aidant est un homme ou femme :

Dans les générations âgées, l'homme a le devoir culturel de subvenir aux besoins de sa femme, sous une forme financière : c'est lui qui nourrit la famille. Leur sens du devoir ne leur impose pas alors de « faire eux-mêmes » mais de « faire faire », soit en payant des professionnels pour cela, soit en le demandant à leurs filles et/ou belles-filles.

A l'inverse, les générations de femmes âgées aidantes, ont le devoir culturel de tout faire pour le bien-être de leur époux, et sont alors assignées à « faire elles-mêmes » pour ne pas dépenser inutilement l'argent du ménage, en l'occurrence la retraite, venant essentiellement du mari.

Pour les enfants, l'assignation culturelle pourra prendre également différentes formes, comme dans les cultures méditerranéennes où le devoir de répondre totalement aux besoins de son parent en situation difficile est un devoir filial premier, à l'opposé des cultures du nord de l'Europe où l'apport familial est secondaire à celui de la solidarité nationale. Ce devoir filial essentiel s'impose d'autant plus qu'une assignation religieuse vient s'y ajouter.

Cette assignation générationnelle des enfants vis-à-vis de leurs parents devenus vulnérables en raison d'une maladie invalidante, se révèle, en particulier à domicile, spécifiquement attribuée aux filles. Elles sont nombreuses à renoncer à leur activité professionnelle pour se consacrer entièrement à leur « mission filiale » d'aide. D'autres y perdent leur emploi par licenciement en raison des nombreuses difficultés à mener de front leurs obligations professionnelles et leurs obligations filiales.

Les conséquences sur la vie personnelle, sociale, familiale et financière de l'accompagnement des vulnérabilités de leur parent, sont ainsi différentes selon que l'on est fils ou fille du parent malade. La perte d'un emploi a non seulement des conséquences sociales et financières immédiates, mais l'accompagnement pouvant durer plusieurs années à domicile, cette vie professionnelle interrompue aura également des conséquences à plus ou moins long terme sur le niveau de retraite auquel les filles investies totalement dans leur mission d'aide au quotidien pourront ultérieurement prétendre, perpétuant ainsi, de génération en génération, l'insolvabilité de nombreuses femmes âgées lorsqu'elles doivent un jour auto financer leurs aides à domicile ou le reste à charge en institution d'accueil .

Selon nos lois instituant l'égalité hommes/femmes, faut-il créer un droit à compensation, une « discrimination positive » pour les filles aidantes lorsqu'elles ont interrompu leur vie professionnelle pour accompagner leur parent vulnérable ?

Assignation politico-médiatique à résidence au domicile

Les médias, les personnalités politiques en charge de la santé et de la prise en charge sociale d'une autonomie handicapée, répètent à l'unisson depuis de nombreuses années un axiome : « tous les français souhaitent rester et vieillir chez eux ».

Comment en effet avoir spontanément envie de partager sa vie quotidienne de façon quasi permanente, avec 80 ou 100 autres personnes inconnues et non choisies, dans un établissement d'accueil ?

Le report sine die des décisions politiques relatives à l'amélioration de la prise en charge des personnes accueillies en structure collective est l'affirmation d'une assignation politique à résidence au domicile.

Le droit au choix est doublement dénié par le politique dans la mesure où la participation financière de la personne concernée et de ses ayants droits (et devoirs) est directement impactée par la décision d'entrée en établissement d'accueil collectif si les revenus mensuels du foyer fiscal ne suffisent pas à payer le coût mensuel de la structure.

Il est ainsi nécessaire de noter que dans deux régions, l'Ile-de-France et PACA, le coût moyen restant à charge du tarif hébergement des institutions d'accueil, représente 125% du revenu moyen des foyers fiscaux. Mieux même, en Seine St Denis, département bien identifié pour cumuler les vulnérabilités, ce coût moyen représente 154% des revenus des foyers fiscaux !

Le politique a également institué une deuxième discrimination dans le droit au choix du lieu de vie, celle de l'âge :

La loi de 1975 sur le handicap instituait des droits à compensation du handicap sans aucune limite d'âge. La création le 24 janvier 1997 de la PSD - Prestation Spécifique Dépendance - exclusivement réservée aux personnes de plus de 60 ans, instituait une différence de traitement de la perte d'autonomie prise en charge par la solidarité, par l'application de la récupération sur succession de toute aide versée au titre de la PSD à domicile comme en institution.

Le 20 Juillet 2001, la création de l'APA, Aide Personnalisée d'Autonomie, en remplacement de la PSD, supprimait cette clause de récupération sur succession de la prise en charge partielle ou totale selon les revenus, de la perte d'autonomie par la solidarité, à domicile comme en établissement.

Créée par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 portant sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale, la convention tripartite des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans (EHPAD) réserve dorénavant l'obligation alimentaire et la récupération sur succession à l'aide sociale à l'hébergement, allocation départementale qui peut contribuer à payer le 3^{ème} tarif de la convention tripartite : le tarif hébergement qui représente à lui-seul environ 70 % du coût global du prix de journée en EHPAD !

Obligations alimentaires et récupération sur succession se révèlent un frein considérable à l'exercice réel d'un droit au choix proclamé entre vie à domicile et vie collective.

Il est cependant nécessaire de tenir compte d'une différence financière importante : la personne perdant son autonomie en raison d'une maladie invalidante ou d'un accident, lorsqu'elle est retraitée, continue à percevoir une pension de retraite identique, alors que l'adulte handicapé ne pouvant plus exercer d'activité professionnelle voit ses revenus mensuels diminuer de façon très importante.

C'est donc bien la condition de retraité et non l'âge qui génère une différence. Faire valoir ses droits à la retraite peut être très variable selon les activités professionnelles des uns et des autres, salariés, professions libérales, commerçants, travailleurs indépendants, etc.

La maladie chronique invalidante pouvant toucher n'importe qui à n'importe quel âge, un nouveau projet de société ne devrait-il pas se fixer comme objectif de compenser avec équité des conséquences identiques en mettant fin à une discrimination par l'âge arbitraire ?

Les médias participent également à cette assignation à rester à domicile, en focalisant les regards de la société plus particulièrement sur les défaillances et maltraitements d'établissements collectifs, chaque fois que l'actualité le permet ou dans des émissions dédiées, avec enquête en caméra cachée et autres procédés médiatiques. Ces émissions contribuent largement à la culpabilité généralisée des aidants familiaux lorsqu'ils se trouvent dans l'obligation de cesser leur accompagnement à domicile.

Si l'on peut se satisfaire que les médias dénoncent à juste titre les maltraitements institutionnels, ne serait-il pas équitable cependant qu'ils montrent aussi les expériences d'un accompagnement respectueux en établissement, expériences dans lesquelles certains professionnels convaincus s'investissent et prouvent que « c'est possible de mieux faire » ?

Laisser perdurer encore plusieurs années ces différences de prise en charge solidaire des conséquences de maladies neuro dégénératives selon des critères d'âge et de lieux de vie ne semble pas respectueuse des vertus de la République : Liberté - Egalité – Fraternité.

L'équité et le droit au choix proclamés, la stigmatisation systématique de la prise en charge collective en établissement ne correspondent en aucune façon à la réalité financière et sociale.

Assignation administrative à résidence

Cette assignation administrative à résidence touche autant la personne concernée que son conjoint et ses enfants aidants.

La raideur des dispositifs d'aide et de soins à domicile, astreint la personne malade, accompagnée éventuellement de son proche aidant, à rester chez elle douze mois sur douze pour pouvoir continuer à en bénéficier. Impossible d'aller passer l'été chez l'un de ses enfants ne serait-ce que pour alléger la charge de l'aidant principal, sous peine de subir la perte de ses droits à l'aide financière de l'APA à domicile, la désinscription des soins par un Service de Soins Infirmiers à Domicile – SSIAD, pour être à

nouveau sur une liste d'attente, ou ne pas retrouver son auxiliaire de vie habituelle à son retour, l'association de maintien à domicile l'ayant entre temps affectée à une autre personne.

Le politique, et tout particulièrement les conseils généraux, ont peu à peu créé un nombre de contraintes de plus en plus importantes et purement administratives, restreignant un peu plus encore, le droit au choix des citoyens ayant besoin d'aide et de soins dans leur vie quotidienne.

Ces contraintes administratives sont propres à chaque Conseil général entraînant des différences parfois considérables de traitement des citoyens souffrant d'une pathologie chronique invalidante selon le département où ils habitent.

Seule « circonstance atténuante » acceptée à l'assignation administrative de rester chez soi toute l'année : l'hospitalisation. En effet, ces personnes malades chroniques, sont fréquemment conduites, du fait même de leurs vulnérabilités multiples, à fréquenter des établissements sanitaires. Les droits à l'APA à domicile sont alors préservés dans des conditions spécifiques à chaque département.

Un nouveau projet de société ne devrait-il pas contribuer à une réelle égalité de prise en charge des besoins sur tout le territoire national, égalité mise à mal par une décentralisation de plus en plus aboutie ?

Assignation à l'instabilité

Cette assignation apparaît clairement étroitement liée aux conséquences symptomatiques de ces pathologies neurologiques chroniques invalidantes.

Instabilité de la personne malade elle-même :

Instabilité médicale, en raison de l'évolutivité propre à chaque maladie et à chaque personne, certaines subissant une évolution très rapide, d'autres au contraire très lente, sans qu'il soit possible scientifiquement à ce jour, d'en expliquer les différences.

Mais instabilité médicale liée aussi à la complication d'autres pathologies somatiques ponctuelles ou chroniques, potentiellement graves ou non, mais entraînant systématiquement des aggravations brutales des symptômes de la maladie neurologique principale.

Instabilité comportementale, ses troubles étant dans ce domaine variables d'une heure à l'autre, d'un jour à l'autre, très souvent tributaires des conditions environnementales, humaines, matérielles et sociales ;

Instabilité dans ses choix et décisions, par son incapacité fréquente à évaluer ses propres difficultés, par les atteintes de son raisonnement, de sa capacité à se projeter dans un avenir abstrait, de se souvenir d'une décision contraire antérieure ;

Instabilité émotionnelle liée à sa grande souffrance morale d'être confrontée à sa désorientation, ses échecs, sa perte de sens, sans pouvoir les comprendre et encore moins les dominer.

Instabilité des professionnels de l'aide et du soin :

Les différents services, évaluateurs multiples, filières gérontologiques hospitalières, équipes SSIAD, SAAD, HAD, ESA, MAIA, réseaux, etc. font pénétrer au domicile de la personne un nombre considérable d'étrangers « intrusifs ».

De plus, les obligations structurelles du droit du travail et les aléas divers de la gestion du personnel (arrêts de travail, vacances, etc.), contraindra les organismes d'aides à domicile à envoyer des aidants professionnels différents selon les jours de la semaine, les plages horaires, et les périodes de l'année. Cette instabilité des professionnels intervenants ponctuellement ou régulièrement, est non seulement vécue comme une « agression » par la personne concernée, mais vient également impacter directement les aidants familiaux. Perdus désorientés dans les méandres administratifs, ne sachant pas à qui s'adresser, ne sachant pas plus ce qu'ils sont en droit d'attendre des uns et des autres, la dilution des responsabilités entre tant de professionnels ne fait qu'accabler un peu plus les proches aidants du poids de leurs propres responsabilités.

Instabilité des aidants familiaux :

Confrontés aux atteintes de leur santé physique et morale, à la solitude liée à l'éloignement géographique fréquent des enfants, aux limites temporelles, affectives, financières de leur engagement, et aux litiges parfois anciens au sein de certaines familles, l'aide familiale peut parfois se désagréger brutalement lorsqu'un événement nouveau, parfois modeste, vient impacter une cohérence difficilement acquise antérieurement.

Instabilité financière :

Des « restes à charge » pour la personne malade et ses ayants droits qui augmentent lorsque l'évaluation de la perte d'autonomie augmente (changement de classement dans la grille AGGIR).

Des droits plus ou moins bien protégés pour les adultes handicapés vieillissants lorsqu'ils passent « la barrière de l'âge de 60 ans » et deviennent des « personnes âgées ». Selon la réactivité de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), ses réévaluations et les capacités de son service juridique, les droits à compensation propres au statut d'adulte handicapé et plus importants financièrement, seront préservés ou non après ses 60 ans.

Des conjoints réduits à la pauvreté par un revenu laissé à disposition correspondant au minimum vieillesse (inférieur au seuil de pauvreté), pour assumer leur part légale du coût de l'établissement d'accueil pour l'autre.

Un droit financier à la solidarité inégal dû à la confusion fréquente des rôles d'aide et de soins : une personne malade pourra ainsi bénéficier de soins de nursing matin et soir par un SSIAD, avec prise en charge à 100% par l'assurance maladie c'est-à-dire la solidarité nationale.... Et une autre, avec les mêmes besoins de soins, être aidée à la toilette et au coucher par une auxiliaire de vie, avec prise en charge seulement partielle par la solidarité départementale et un reste à charge calculé en fonction des revenus !

Tout dépendra des professionnels (médecin, assistante sociale...) qui auront orienté au départ la personne vers l'une ou l'autre de ces structures à domicile.

Comment redonner une cohérence à la vie quotidienne à domicile lorsque tant d'éléments internes et externes à la personne mettent à mal la continuité de la vie pleine et entière, avec et malgré la maladie ?

Certaines instabilités sont intrinsèques à la maladie : peut-on alors les réduire par une meilleure anticipation, un accompagnement professionnel compétent, et des réponses souples, réactives et adaptées ?

D'autres instabilités sont structurelles, imposées par le morcellement des responsabilités, les concurrences de pouvoir et les mille-feuilles des organismes créés au fur et à mesure de nos lois sanitaires et sociales.

Un projet de société ne devrait-il pas s'attacher à prévenir, dès le diagnostic d'une maladie neurologique évolutive, les situations prévisibles de rupture des coopérations professionnelles pourtant reconnues comme indispensables à la qualité de vie et de soins ?

Apporter clarification et simplification des rôles entre les aidants du premier cercle et les professionnels pourrait permettre d'éviter que leurs compétences s'entre choquent, que des transferts indus des responsabilités leur soient imposés et qu'au final, la maladie chronique évolutive avec atteintes cognitives ne soit, pour la personne malade et ses proches, qu'une longue litanie d'assignations subies.