



CAHIERS

Les cahiers de santé publique
et de protection sociale

Publication de la Fondation Gabriel Péri

N°14
septembre
2014



LES CAHIERS DE SANTÉ PUBLIQUE & DE PROTECTION SOCIALE

Rédaction :

M. Michel MASO, Directeur administratif des *Cahiers*, Directeur de la Fondation Gabriel Péri,
D^r Michel LIMOUSIN, Rédacteur en chef des *Cahiers*,
M. Jacques BÉNÉZIT, Secrétaire de Rédaction.

Comité de Rédaction :

D^r Alain BEAUPIN, Médecin Directeur du CMS de Vitry-sur-Seine,
M. Amar BELLAL, Professeur agrégé, Rédacteur en chef de *Progressistes*,
P^r Abdelmadjid BENHAMIDA, Professeur de Santé publique à la Faculté de Médecine de Tunis,
D^r Alain BRÉMAUD, Membre du bureau de la Fédération nationale de formation continue et d'évaluation des pratiques professionnelles des centres de santé,
D^r Omar BRIXI, Médecin de santé publique et enseignant,
M. Claude CHAVROT, Président de l'IUT Paris-Descartes,
D^r Fabien COHEN, Chirurgien-dentiste, Secrétaire Général du Syndicat des chirurgiens-dentistes des centres de santé,
M^{me} Blandine DESTREMAU, Sociologue, Directrice de recherche au CNRS,
M. Dominique DURAND, Journaliste et écrivain,
M. Jean-Luc GIBELIN, Directeur adjoint d'hôpital universitaire, Membre du Collège Exécutif et responsable des questions de santé et protection sociale du PCF,
M. Serge KLOPP, Cadre infirmier psychiatrique,
D^r Gilles LAZIMI, Médecin Directeur du CMS de Romainville, Département de Médecine Générale, Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie,
D^r Richard LOPEZ, Directeur de la santé à Saint-Denis, Président de la FNCS,
M^{me} Nathalie MARCHAND, Syndicaliste hospitalière à l'APHP,
M^{me} Catherine MILLS, Universitaire, Économiste,
M. Frédéric RAUCH, Économiste, Rédacteur en chef d'*Économie et Politique*,
M^{me} Evelyne VANDER HEYM, Directrice d'hôpital en retraite,
M. Patrice VOIR, Maire-adjoint délégué à la santé de Grenoble,
D^r Xavier VUILLAUME.

Comité de lecture :

D^r Paul CESBRON, Ancien Chef de service à l'Hôpital de Creil,
D^r Jean-Victor KAHN, Chirurgien-dentiste,
D^r Michèle LEFLON, Médecin hospitalier, Vice-Présidente de la Région Champagne-Ardenne,
D^r Éric MAY, Médecin Directeur du CMS de Malakoff, Président de l'Union syndicale des médecins de centres de santé.

SOMMAIRE

Éditorial:

| | |
|--|--------|
| La Cour des comptes ne devrait pas confondre science et idéologie ; cela la dessert Par le D ^r Michel Limousin | Page 7 |
|--|--------|

Articles:

| | |
|--|---------|
| Big data et médecine hospitalière : un marché en plein boom, un défi pour le camp de l'émancipation Par le D ^r Éric Tron de Bouchony, biologiste praticien hospitalier | Page 10 |
| Interview de M. Didier Paillard, Maire de la ville de Saint-Denis | Page 12 |
| Interview de M ^{me} Anne Fabrègue, directeur général du groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon .. | Page 17 |
| 20 ans d'exonération de cotisations sociales : réussite ou échec d'une stratégie ? Rapport de Michèle Demessine présenté par le D ^r Michel Limousin..... | Page 23 |
| Loi de santé : un service minimum pour le progrès et de graves menaces au programme ! Par Jean-Luc Gibelin, responsable du secteur Santé/Protection sociale du Pcf | Page 37 |

Le dossier: handicap & dépendance

| | |
|---|---------|
| Perte d'autonomie: Handicap – Invalidité – Vieillesse, un choix de société Par Claude Chavrot, membre du Comité de rédaction | Page 42 |
| Dépendance et autonomie dans l'élaboration des politiques publiques à destination des personnes âgées dépendantes Par M ^{me} Rachel Zacklad | Page 44 |
| Dépendant et autonome, la question de l'emploi direct. Comment vivre à domicile quand on a besoin d'un accompagnement permanent ? Par Emmanuel Loustalot..... | Page 49 |
| C'est quoi Alzheimer? Cette maladie inhumaine qui permet d'atteindre le cœur même de l'Humanité. Par M ^{me} Catherine Ollivet, France Alzheimer 93, Espace Éthique Régional d'Île de France | Page 54 |
| Commentaires sur l'avis du CESE sur le projet de loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Par le D ^r Limousin | Page 62 |
| Des états généraux de l'autonomie Par Jean-Luc Gibelin..... | Page 66 |

| | |
|-------------------------------------|---------|
| <i>Les brèves des Cahiers</i> | Page 70 |
|-------------------------------------|---------|

Les notes de lecture

| | |
|---|---------|
| Pourquoi et comment enregistrer la situation sociale d'un patient adulte en médecine générale, Collège de Médecine générale, mars 2014 par le D ^r Michel Limousin | Page 76 |
|---|---------|

| | |
|---|---------|
| L'aide à domicile auprès des publics fragiles: un système à bout de souffle à réformer d'urgence, juin 2014 par Claude Chavrot | Page 78 |
|---|---------|

| | |
|---------------------------------------|---------|
| <i>Le courrier des lecteurs</i> | Page 81 |
|---------------------------------------|---------|

Éditorial

La Cour des comptes ne devrait pas confondre science et idéologie ; cela la dessert

La Cour des comptes dans son rapport annuel de septembre 2013 et l'Inspection générale des Finances et l'IGAS ensuite, ont communiqué sur les économies que nous pourrions faire sur le développement de la chirurgie ambulatoire. La Cour annonce fièrement mais sévèrement : 5 milliards d'euros ! Voilà donc les plus hauts fonctionnaires de l'État qui se prononcent du haut de leur science impartiale sur un sujet délicat. La question que nous pourrions nous poser est : qu'est-ce qu'ils en savent ? Oui, qu'est-ce qu'ils en savent ? Leur discours est empreint de certitude ; ils sont censés avoir des données sérieuses qui ne seraient pas discutables ; des preuves en quelque sorte. C'est là que leur discours prétend à la scientificité. Pourtant un soupçon d'idéologie masquée apparaît...

La première remarque qu'on peut faire est qu'ils proposent des solutions médicales concernant la prise en charge des malades sur des bases purement économiques. Connaissent-ils la question sur le plan médical ? Où est leur légitimité ? Certes, on est habitué maintenant à ce que des « économistes » et des administratifs règlent des questions qui ne sont pas de leur domaine de compétence... C'est la façon d'imposer le nouvel ordre néolibéral. Mais alors au moins qu'ils donnent les éléments de leur raisonnement économique ! Ce n'est pas le cas. Des chiffres sont avancés « au doigt mouillé » et immédiatement contestés par d'autres qui ne manquent pas d'expérience. Ainsi le Président Frédéric Valletoux de la Fédération hospitalière de France qui regroupe les hôpitaux publics déclare : « *C'est un chiffre déconnecté de la réalité, absurde* ». Et pour cause. À la suite d'une audition à l'Académie nationale de chirurgie, la FHF a calculé que « *même avec un taux de 100 % ne tenant pas compte de la situation sociale des patients, l'écart de coût entre les tarifs ambulatoires et les tarifs conventionnels n'était en 2012 que de 570 millions d'euros* ». Bien que ce chiffre ne prenne pas en compte les frais de réorganisation interne, l'impact sur le personnel, ou les investissements pour adapter les bâtiments hospitaliers, il surprend par son décalage avec les 5 milliards des « Sages » de la rue Cambon. On sent une arnaque sur les chiffres... On voit que c'est un argument pour forcer le trait ; c'est de l'idéologie et non de la science.

Alors revenons un instant sur la question de fond de la chirurgie ambulatoire. Bien sûr, les malades ne souhaitent pas rester à l'hôpital inutilement. Les médecins ne souhaitent pas les retenir non plus. C'est le sens de

l'histoire et du progrès médical. Prenons l'exemple de la tuberculose : dans les années 70, un tuberculeux était hospitalisé 3 mois. Au début du XX^e siècle c'était un an. Aujourd'hui, c'est 4 jours. C'est dû au progrès médical : l'apparition de médicaments efficaces a progressivement réglé le problème. Ce n'est en rien une décision économique ou administrative. Les magistrats de la Cour des comptes n'y sont pour rien. Pour les nouvelles possibilités chirurgicales il en est de même : au fur et à mesure du progrès, les durées d'hospitalisation se réduisent. Inutile de faire la morale aux médecins ou aux malades, tout ceci se fait.

Mais à vouloir forcer le rythme pour des raisons financières incertaines ou cachées, on s'éloigne du progrès. La chirurgie ambulatoire n'est pas sans poser de problèmes. Je peux en citer 5 qui interrogent beaucoup les chirurgiens :

1. La chirurgie ambulatoire s'accompagne d'anesthésie. Ce n'est jamais anodin. On sait quand on endort quelqu'un ; on ne sait jamais dans quel état il se réveillera ; c'est dans tous les cas un malade fatigué qui sortira de la salle d'opération ; prudence. Comment va-t-il rentrer chez lui ? Quelle distance et dans quelles conditions ? Quelle surveillance ?

2. La chirurgie s'adresse souvent à des personnes âgées. Dans quelles conditions peuvent-elles rentrer chez elles si elles sont seules ? Avec quelle surveillance en particulier la nuit ? Est-ce bien raisonnable de les mettre dehors si vite après un véritable parcours du combattant ? Et était-ce bien raisonnable de les faire rentrer si tôt le matin à l'hôpital ? Autrefois on était hospitalisé la veille de l'opération. Aujourd'hui pour être à 7 heures au bloc, il faut que le patient se lève à 4 heures pour prendre sa douche à la Bétadine, qu'il se prépare, fasse le voyage de son domicile à l'hôpital et ne soit pas en retard, tout ça en restant à jeun, bien sûr.

3. La douleur : comment est-elle gérée ? Quels médicaments ? Qui peut suivre sans problème les pompes à morphine à domicile par exemple ? Comment s'assurer que le traitement soit bien pris ?

4. Le drainage des plaies chirurgicales préventif des hématomes (aspiration par redon) est de plus en plus abandonné car il ne peut s'effectuer en dehors de l'hôpital. Il en résulte plus d'hématomes qu'il faut réopérer et plus d'abcès post-chirurgicaux. La Cour connaît-elle cette complication, voire son coût ?

5. Le pansement du lendemain : les chirurgiens aiment bien voir et faire eux-mêmes le premier pansement.

C'est un élément de surveillance indispensable. À domicile, qui fait cela? Quelle est la compétence de l'infirmière – si elle existe –? Comment cela se passe s'il y a un problème? Est-ce que cela va réellement coûter moins cher?

On le voit les choses ne sont pas simples; elles relèvent de décisions médicales. Lorsqu'une opération ambulatoire est prévue, s'il faut garder le patient à l'hôpital, il faut demander immédiatement une prise en charge nouvelle à la Sécurité sociale. Complication administrative.

La Cour veut avec l'IGAS élargir les indications: prothèses de hanche demain, prothèses d'épaule. Cela devient absurde. Que chacun reste dans son domaine de responsabilité. Et qu'ils commencent par donner des chiffres sérieux dans le domaine économique pour commencer. D'ailleurs les sociétés savantes de chirurgie orthopédique commencent à s'inquiéter et lancent des enquêtes sur le sujet.

Après tout, on peut poser la question: quel est le but de ces manœuvres? Quelle sera vraiment l'économie réalisée lorsqu'on aura pris en compte tous les éléments? Parce qu'à la fin la société n'aura économisé qu'une nuit de surveillance à l'hôpital... Et que les frais induits à la charge du malade seront peut-être supérieurs à l'économie. Combien de souffrances supplémentaires? Au profit de qui? C'est à mon avis là, la principale question.

Conclusion: oui, la chirurgie ambulatoire a un bel avenir; oui, elle ne résout pas tout et l'hospitalisation a de bonnes raisons de perdurer; non ce n'est pas aux gestionnaires de régler cela ni de faire pression. Leur travail est de trouver les moyens financiers pour permettre le progrès: et là, ils sont moins performants! L'économie doit rester au service de l'Homme. Pas l'inverse.

**Dr Michel Limousin,
Rédacteur en chef**

Prochains dossiers à paraître:

Numéro de décembre 2014: **La protection sociale dans les pays émergents et du tiers-monde.** Dossier suivi par M^{me} B. Destremau

Numéro de mars 2015: **Les professions de santé.** Dossier suivi par le Dr E. May

Articles

Big data et médecine hospitalière : un marché en plein boom, un défi pour le camp de l'émancipation

Par le D^r **Éric Tron de Bouchony**,
biologiste praticien hospitalier au CH de Saint-Nazaire

Prendre la mesure des enjeux des big data et de la télé-médecine dans la médecine hospitalière, c'est dessiner les racines du monde de demain... et le potentiel d'asservissement du service public de santé aux entreprises privées.

Une approche grand public, le développement de la médecine à distance.

Grâce à une perception immédiate par le patient des avantages des nouveaux outils de santé issus des TIC⁽¹⁾, l'approche de la télé-médecine centrée sur les besoins du patient met en avant une demande des consommateurs. Le suivi de santé à distance fournit des masses de données digitalisées, leur stockage et leur exploitation sont clairement identifiés comme enjeu économique au sein des systèmes de santé, un vrai défi pour les entreprises privées.

Citons Orange, qui travaille sur les outils de surveillance du suivi à distance des diabétiques, et l'aide au diagnostic à distance, citons le secteur hospitalo-universitaire de Nantes sur le suivi ambulatoire des transplantés, les outils développés par Philips dans la télésurveillance des syndromes d'apnée du sommeil... On peut prédire à cette télé-médecine avec participation du patient, et à la télésurveillance un très bel avenir dans le contexte du « vieillissement de la population ».

Une déferlante de données

À l'échelle des Hôpitaux, c'est une toute autre échelle : une déferlante de données numériques (big data) croissante va rapidement nécessiter un système d'hébergement pour son stockage. Cette masse de données, la plupart multi-structurées (images de radiologie, vidéo, biologie, séquençage...), est très rapidement devenue un enjeu : ces données sont identifiées comme sources de valeur pour les entreprises. Faire appel à ces technologies du Big Data (ou déferlante informationnelle ou données massives) au service de la santé est identifié dès aujourd'hui par les entreprises comme un besoin, une nécessité, une opportunité. Le but : les corrélés par des algorithmes prédictifs, en visualisant des résultats pertinents, pour prédire l'avenir.

L'information numérisée recueillie par les hôpitaux sera à l'instar de celle produite par l'humanité. À l'échelle mondiale, fin 2011, 5 exaoctets (milliards de gigaoctets) étaient générés en 2 jours. Fin 2013, 5 exaoctets, c'est ce qui est généré en 12 minutes.

Ces enjeux sont présentés par les entreprises parties prenantes comme un moyen majeur d'économie de la santé :

McKinsey, cité par JC Fravai (1) évalue entre 350 et 450 milliards de dollars les sommes que le « big data » pourrait faire économiser au système de santé américain, sur un total de 2 600 milliards. Vu de la coordination Ouest des hôpitaux, Marc CUGGIA (3) rappelle les chiffres des big data pour Rennes. Au CHU de Rennes : – 1 million de patients – 15 millions de documents stockés ! Au sujet des entrepôts (silos) de données biomédicales, l'auteur liste les exploitations possibles de telles données : études préalables pour essais cliniques, recherche de patients éligibles, constitution de cohorte pour étude épidémiologique, recherche de bio-marqueurs, croisement des données génotypiques et phénotypiques. Les big data seront le champ privilégié de croisement d'un « Parcours de recherche passant par les unités de soins » (5). D'autant qu'un travail d'accessibilité est mené en parallèle pour briser les barrières, rendre accessible les contenus des différents silos de stockage, dans une région, dans plusieurs domaines (Le Bras (6)). Pour les industriels, l'argument est de contribuer à lisser la fracture « médicale », compenser les « déserts » médicaux (c'est le cas de la télé-expertise en radiologie à distance porté par les radiologues de la société Kéosys, qui pose des problèmes éthiques) (12), mais aussi de lutter par la « médecine prédictive » en mettant en exergue les facteurs de risque.

L'avènement de la médecine de prédiction :

C'est, en novlangue, l'annonce conjointe par les industriels et les politiques, de l'avènement de La médecine « 4P » « Prédictive, Préventive, Personnalisée, Participative » avec des développements de relais, les réseaux sociaux (dans un dossier patient informatisé (quantified self), entre patients, entre soignants et participants au système de santé). D'après Fraval (1) l'Europe et la France n'en auront pas le monopole, loin s'en faut,

¹ Techniques de l'information et de la communication

les États Unis d'une part et l'Asie seront probablement les leaders. Mais aux yeux des entreprises l'un des « *atouts de la France est le système complet de santé qui devrait faciliter la mise en place des données massives et surtout des données contextuelles* ». Qu'est ce qu'un système complet de santé du point de vue de l'entreprise? Julien Sportisse pointe la constitution alléchante d'un monstre de données, le SNIIRAM (Système national d'informations inter-régime de l'assurance maladie) qui retraite et stocke chaque année plus de 1,2 milliard de feuilles de soins, 500 millions d'actes médicaux et 15 millions de séjours hospitaliers. Il s'agit de la plus grande base de données de santé au monde.

La loi considérée comme un frein... par les multinationales

Dès 1978, le législateur en France a porté une grande attention à l'utilisation des données médicales du patient. Les acteurs institutionnels sont la DGOS, ARS, ACIP, CNIL, appui santé et médicosocial. Les Contraintes réglementaires liées à la Santé sont précises et donnent lieu à l'agrément des hébergeurs de données médicales personnelles (ASIP*) :

- Confidentialité des données (Exigences CNIL) : données sous responsabilité de l'Établissement de Santé, sécurité que le décret hébergeur vient renforcer.
- Sauvegardes chiffrées, *étanchéité des environnements*, par exemple absence d'accès des fabricants aux données personnelles, authentification forte des accès des prestataires de soins, traçabilité,
- mais aussi contraintes d'archivage longue durée (Dossier Patient Informatisé: 30 ans),
- réversibilité et transférabilité des données lisibles.

La réglementation est contestée comme carcan par ces entrepreneurs; pour Philips, Mareschal (14), l'industriel note que l'interopérabilité des solutions et des logiciels reste le principal enjeu au développement futur de ces plateformes et se plaint du cloisonnement excessif établi. La réglementation française est ressentie comme « un frein au développement de solutions » (14).

Les représentants d'intérêt privés, ainsi que les tenant d'un rôle régulateur de l'État font le constat que la loi devrait d'ailleurs évoluer sur ces points... C'est un enjeu de démocratie qui est dessiné là.

De manière intéressante, une maîtrise publique des hébergements de données a été possible en pays de la Loire par exemple: Citons l'exemple de Gigalis (2): réseau d'hébergeur qui connecte plus de 1200 sites clients d'établissement de santé, publics ou privés (piloté par un syndicat mixte d'entités publiques, issu d'une initiative publique).

Un avenir dessiné, une maîtrise politique à forger

Retenons en conclusion l'avènement d'un modèle médical où la maîtrise publique ou privée des bigs datas sera un enjeu déterminant. Le terreau fertile, l'écosystème de ce marché des big datas implique dès la racine trois intervenants: le privé pour l'apport technologique et l'apport de capital, le public, comme autorité de régulation, les collectivités (comme autorités capables de solutions à l'échelle des besoins de financement). La maîtrise par l'obligation légale des exploitations de données numériques apparaît en dernière instance, comme un enjeu déterminant dans un rapport de force déjà établi et difficile. Il paraît important de se donner les moyens législatifs de conserver aux pouvoirs publics la maîtrise de ces outils de santé, pour que subsiste la dimension démocratique qui fonde toute politique de santé.

Références: Atlanpole Biotherapie Newsletter 67, Dec. 2013: Big data et télémédecine: deux marchés en plein boom avec encore de nombreux défis à relever.

1. Jean-Claude FRAVAL, Pôle Images & Réseaux: *Panorama marché big data & santé - la déferlante de données*
2. Alain GERARDIN, Gigalis
3. Jean Pierre STEHLY, Sigma
4. Marc CUGGIA, CHU de Rennes & Inserm U936: *Bigdata en santé: place des entrepôts de données biomédicales* <http://www.atlanpolebiotherapies.com/Media/Files/Atlanpole-Biotherapies/2013/Presentations-Journee-TIC-Sante/A.-MAGNAN-DHU-2020>
5. Antoine MAGNAN, l'Institut du Thorax: *DHU2020, un levier pour la médecine personnalisée des maladies chroniques*
6. Yvan LE BRAS, IRISA/INRIA Rennes: *Projet e-Biogenouest, vers une démarche e-Science et l'utilisation d'environnements virtuels de recherche dans le Grand Ouest*
7. Olivier ROUX, École Centrale de Nantes: *Une nouvelle option à l'École Centrale de Nantes: "Sciences du numérique pour les sciences de la vie et de la santé"*
8. Sébastien MARCHÉ, Orange Healthcare
9. Jean-Claude FRAVAL, Pôle Images & Réseaux: *Panorama et prospective - Télémédecine & e-santé*
10. Aurélie MEURETTE, CHU de Nantes: *Suivi à distance des patients transplantés du rein ou du pancréas*
11. Jawad HAJJAM, Centich: *E-care, télésurveillance proactive pour les insuffisants cardiaques*
12. Jérôme BERANGER, Keosys: *Enjeux et bonnes pratiques éthiques de la télé-expertise radiologique en recherche clinique*
13. Eric THIBAUT, IRT B-Com
14. François MARESCHAL, Philips Healthcare: *Solution de télémédecine pour l'insuffisance respiratoire*

Interview de M. Didier Paillard, maire de la ville de Saint-Denis

Les Cahiers: *Monsieur le Maire, votre commune est connue depuis longtemps pour avoir mené une politique de santé dynamique. Elle a toujours été une ville de référence. Aujourd'hui, à l'heure où la crise économique et sociale s'approfondit, quel est l'état de santé global de la population ?*

Didier Paillard: Au cœur de la région la plus riche et la plus inégalitaire de France, Saint-Denis s'affirme comme la grande ville populaire, solidaire et dynamique de la métropole. Elle revendique et permet la place des ménages modestes, des couches moyennes, bref du monde du travail, au cœur de la métropole. Les deux tiers des Dionysiens sont des ouvriers et des employés, le revenu moyen est ici inférieur de moitié à celui de la région. Après trente années de déclin démographique et économique lié aux dégâts de la désindustrialisation, notre territoire se relève et connaît depuis 20 ans un développement exceptionnel. La population de Saint-Denis a augmenté de 25 % en 15 ans passant de 89 000 habitants en 1999 à 110 000 aujourd'hui. Notre ambition est de contribuer à rééquilibrer la métropole en affirmant la centralité de Saint-Denis. Le centre unique produit de l'exclusion dans des périphéries toujours plus lointaines. Le polycentrisme permet au contraire la cohésion et la réduction des inégalités sociales et territoriales. L'enjeu social se double d'un enjeu environnemental avec des impacts sur la santé. Permettre au monde du travail d'habiter le cœur de la métropole c'est réduire l'étalement urbain et les déplacements domicile travail, facteur de pollutions, de fatigue et dévoreur de temps, d'espace et de pouvoir d'achat. Enfin vivre au cœur de la métropole c'est avoir à portée de main toute la panoplie des services sanitaires.

Ce dynamisme démographique s'accompagne d'une forte progression de 40 % du nombre d'emplois créés ou installés, principalement du secteur tertiaire. L'enjeu actuel est de tout faire pour que ce dynamisme économique profite toujours davantage aux habitants. L'implantation d'entreprises est un levier pour combattre le chômage, au travers par exemple de la Charte entreprise territoire et des clauses d'insertion. Pour les entreprises qui s'installent avec leurs salariés l'enjeu est d'anticiper les besoins de renouvellement et de développer les filières de formations permettant aux habitants et notamment aux jeunes d'accéder plus massivement aux emplois qui se libèrent et se créent sur le territoire. Ces entreprises créent aussi des emplois indirects au sein d'un tissu important de PME voire de TPE. Le chômage demeure massif (22,6 % au

1^{er} janvier 2014, contre 11,6 % de moyenne en Ile-de-France). Une importante part des habitants de Saint Denis, perçoit des minimas sociaux, ou est des travailleurs pauvres avec souvent des emplois précaires, à durée déterminée ou à temps partiel. La couverture sociale de ces habitants traduit cette grande précarité puisque 20 % sont couverts par la CMUc et l'AME et 40 % n'ont pas de couverture complémentaire santé.

Les industries anciennes ont entraîné des pollutions qui ont contaminé les sols et sous-sols qu'il faut traiter dorénavant, y compris sur le plan de la santé des habitants. Par ailleurs, nous souffrons d'un tissu dense d'habitat ancien privé qui s'est dégradé (on estime à environ 25 % le total des logements en situation de dégradation ou de risque fort de dégradation), notamment dans les quartiers du centre-ville et de la gare de Saint Denis, dans lequel vit une population en grande précarité qui est pour une certaine part exploitée par des propriétaires qui se comportent en marchands de sommeil, laissant vivre des familles dans ces logements devenus insalubres et provoquant des troubles de la santé conséquents, surtout chez les enfants.

Les habitants sont confrontés au tassement des politiques de prévention par la réduction ou la suppression des moyens qui y sont alloués et à la baisse de la démographie médicale qui impacte de façon très inégalitaire les territoires de notre département et de notre pays. Nous sommes au cœur des inégalités sociales et territoriales de santé.

Dans ce contexte, s'il n'y a pas de maladies spécifiques à la pauvreté, les personnes en situation d'exclusion sociale cumulent les facteurs de risque et présentent des pathologies à un stade plus avancé que les autres car elles se retrouvent plus souvent exclues des soins. Nous retrouvons une forte présence de diabète, de prématurité, de troubles de la santé liés à l'habitat dégradé, de souffrance psychique et une forte consommation d'alcool et de substances illicites, un trouble des relations de genres ou de générations, des troubles de l'alimentation avec un taux d'obésité en augmentation, un rebond des caries dentaires alors que la politique instaurée par la Ville de Saint Denis dès 1982 et reprise depuis 1984 par le Conseil Général avait permis de faire baisser fortement cette maladie chez nos enfants.

Les Cahiers : *Quels sont les grands problèmes de santé qui sont prioritaires à vos yeux pour le développement de l'action municipale et sur lesquels votre commune peut agir? La promotion de la santé nécessite des politiques locales aujourd'hui, comment abordez-vous cette question.*

Didier Paillard : Avec un tel diagnostic, tel que nous l'avons fait à l'occasion de l'élaboration de notre Contrat Local de Santé en 2011, les problèmes prioritaires de santé deviennent évidents. Ils ont d'ailleurs permis de construire les orientations de notre CLS dans une démarche partagée avec l'Agence Régionale de Santé d'Île de France et la préfecture de Seine Saint Denis.

C'est d'abord d'améliorer l'accès aux soins des habitants, plus particulièrement de ceux en situation de vulnérabilité avec la mise en place d'un accompagnement vers les services de droits communs de protection sociale obligatoire et complémentaire.

C'est également de dynamiser une offre de soins de premier recours qui conforte nos propres services municipaux avec nos centres de santé et nos PMI, de susciter et d'accompagner les projets de regroupement ou de création de structure d'exercice regroupé et coordonné, de favoriser la formation des jeunes professionnels de santé médicaux et paramédicaux.

C'est organiser une coordination en santé mentale avec la création d'un Conseil Local en Santé Mentale et de favoriser le développement et les coopérations des centres de soins spécialisés en addictologie. C'est renforcer le travail en réseau et développer un plan de prévention précoce primaire et secondaire, s'appuyant sur l'Éducation nationale, les services publics de santé et la mobilisation des familles et associations de terrains et de quartiers.

C'est agir sur les pratiques alimentaires et sportives avec l'Éducation nationale, les clubs sportifs, les associations de quartiers, en s'appuyant sur un travail de recherche avec l'université de Saint-Denis. En 2013, l'enquête Que Choisir sur la restauration scolaire en France a placé Saint-Denis en tête parmi les 606 communes passées en revue pendant 20 jours consécutifs par l'organisation de défense des consommateurs, avec la note de 20/20 pour la qualité et l'équilibre nutritionnel des repas. Notre nouvelle cuisine centrale produit 9 000 repas par jour. Le nombre grandissant d'écoliers qui prennent chaque jour dans les cantines de la ville un repas complet et équilibré à des tarifs accessibles (à partir de 15 centimes) est une contribution importante à leur santé, aux conditions de leur réussite éducative et au pouvoir d'achat des familles.

Notre action vise plus spécifiquement la problématique des jeunes en surpoids ou obèses avec une prise en charge en groupe et en individuel par une diététicienne et des animateurs médico-sportifs pour le développement des ateliers de sport-santé.

Cette volonté d'agir en direction des jeunes vise également l'accès à la prévention des maladies évitables par la vaccination, l'hygiène bucco-dentaire, la prévention des pratiques à risques et la réduction des risques lorsque ceux-ci commencent à survenir.

Nous portons aussi une stratégie globale sur la santé des femmes qui intègre la vaccination notamment contre l'hépatite B ou les virus responsables des cancers féminins allant jusqu'au dépistage précoce des cancers évitables, sur l'accès à une sexualité voulue, équilibrée et assumée grâce à nos Centre de Planification, services intégrés dans nos CMS, sur le respect entre garçons et filles et la lutte contre les violences faites aux femmes, allant jusqu'à l'accompagnement de celles victimes de ces violences.

Enfin nous avons une très forte ambition en matière de santé environnementale. Nous avons réorganisé notre Service Communal d'Hygiène et de Santé, en deux unités avec la Mission Habitat Indigne qui est une arme essentiellement destinée à mener cette bataille pour la résorption de l'habitat insalubre privé et l'Unité Santé Environnementale (USE) qui dispose des moyens d'agir sur les autres missions relatives à la santé de la population avec la lutte contre les nuisibles, l'action contre les pollutions, sur les installations classées. Ce travail essentiel pour la population se fait en lien étroit avec l'Unité Ville Santé, 2^e composante, avec l'USE, du service de Santé Publique de notre direction. Ces deux dernières unités ont pour missions de mettre en place avec la population un Conseil Local en Santé Environnementale, de favoriser la mise en place dans nos sept quartiers, avec les maisons de quartiers, de ces instances locales de concertation et de mobilisation, émanation des conférences locale de santé dont la 5^e édition s'est tenue en 2013.

Les priorités de ce travail portent sur la lutte contre le saturnisme infantile, plus globalement la réduction de l'impact de l'habitat dégradé sur la santé des habitants, la conduite d'études sur la qualité des sols de certains terrains de vie de la population.

Les Cahiers : *Qu'en est-il de la question de l'accès aux soins dans votre ville?*

Didier Paillard : La croissance la population et l'aggravation des difficultés sociales et économiques nécessitent de renforcer l'offre ambulatoire et hospitalière, tant

publique que privée. Nous suivons de près les projets de l'ARS sur la reconfiguration du Centre Hospitalier de Saint Denis, avec l'acquis récent de la nouvelle maternité et sommes vigilants face à la volonté de fusion de Bichat et Beaujon en un grand centre hospitalier de l'AP-HP dans le Nord, comme ce fut le cas pour l'Hôpital Européen Georges Pompidou dans le sud. Nous accompagnons le Centre Cardiologique du Nord, établissement privé que nous accompagnons. Ce pôle d'excellence représente un important atout pour les habitants, pour peu qu'il continue de prendre en considération leur situation économique.

Nous portons la demande d'une population jeune, très riche d'enfants (Saint-Denis est la grande ville de métropole où la proportion d'enfants de moins de 14 ans est la plus forte), d'avoir un service public de PMI à la hauteur de leurs besoins. Nous agissons pour que la PMI du quartier Plaine soit reconstruite et renforcée à la hauteur des besoins de ce quartier dont la population a été multipliée par 5 en 10 ans sans que ce service soit mis à niveau par le Conseil Général. L'enjeu est le même pour le quartier de Pleyel qui connaît la même évolution et qui n'a aucune PMI.

De même nous soutenons les projets de création de centres de santé associatifs ou mutualistes comme les projets de maisons de santé pluri-professionnelles sur notre territoire. Tout comme Saint-Denis et le département ont inventé la PMI au sortir de la guerre pour endiguer une mortalité infantile très supérieure à la moyenne nationale, notre territoire est aujourd'hui un des berceaux de la santé communautaire. Ces nouvelles structures à l'image de la Place Santé dans le quartier du Franc-Moisin, répondent aux besoins de la population et marquent une évolution souhaitable de l'exercice d'une médecine moderne. Ces formes répondent aux aspirations des jeunes professionnels de santé car elles prennent en compte à la fois leur pratique de professionnel de santé dans toutes les dimensions de soins, dépistage, prévention, promotion de la santé, dans une pratique d'équipe qui intègre la dimension sociale, qui permet la formation et respecte l'équilibre entre engagement professionnel et vie personnelle. L'Assurance Maladie et l'État doivent financer l'ensemble de ces dimensions. Le paiement à l'acte de la médecine ambulatoire a démontré ses limites et il est devenu obsolète, comme le démontrent les négociations sur le financement des soins de proximité et de la pratique d'équipe. Dans cette perspective, le nouvel Accord National doit permettre à nos centres de santé de bénéficier enfin des mêmes financements que les libéraux, ce dont ils étaient privés, nous faisant perdre environ 12 à 15 % de nos financements.

L'accès aux soins ce n'est pas que l'accès à des professionnels de santé. C'est d'abord l'accès aux droits à la protection sociale et également l'accès à la domiciliation qui pour les plus fragiles est le passage obligé pour l'instauration ou la restauration de ces droits.

Dans les faits, une série d'obstacles à l'accès aux soins persiste: méconnaissance des droits, complexités des démarches administratives, longs délais d'obtention de l'AME, barrières linguistiques et culturelles...

D'une manière générale les centres de santé se veulent accessibles à tout public, y compris les patients précaires (avec la pratique du tiers payant, la garantie des tarifs du secteur 1, une localisation géographique dans des quartiers populaires, une inscription en proximité avec une bonne connaissance de la situation sociale des habitants). Mais quand il s'agit de patients, sans droits ouverts à la couverture maladie et/ou totalement désocialisés et en grande précarité qui nécessitent une prise en charge spécifique, nos structures soit pratiquent exceptionnellement des soins gratuits à la charge du centre, soit le plus souvent réorientent les patients.

Dans les hôpitaux publics, cette situation est gérée depuis plusieurs années par le mécanisme des Permanences d'Accès aux Soins de Santé qui recouvre un dispositif visant les personnes en situation de précarité pour d'une part, leur faciliter l'accès aux soins et d'autre part, les aider, par un accompagnement social, dans les démarches nécessaires pour inscrire leur parcours dans une offre de soins de droit commun.

Il faut d'abord constater que tout le monde ne participe pas au nécessaire accompagnement solidaire des publics précaires sur la question de domiciliation. Si à Saint Denis notre CCAS le fait avec plus d'un millier de personnes, comme la PASS de l'hôpital Delafontaine de Saint Denis et le Centre d'Accueil de Soins et d'Orientation de Médecin du Monde, ce n'est pas le cas pour un grand nombre de communes du département ou de la région. C'est donc pour nous une action de solidarité que les services de l'État doivent rééquilibrer et un droit qu'ils doivent faire respecter.

Grâce à notre investissement dans le CLS, l'ARS et la Préfecture dans le cadre de la Politique de la Ville, ont permis par des financements exceptionnels ou expérimentaux, de conforter la permanence d'accès aux droits dans nos centres de santé. Nous travaillons également à la mise en place avec l'Assurance Maladie de l'accès à la complémentaire santé (ACS) qui permet pour certains publics proches du plafond CMUc qui n'en bénéficient pas, d'avoir un financement des cotisations mutuelles.

C'est donc une stratégie globale qui est visée par notre politique et qui permet de mettre dans un parcours de droit commun, les personnes précaires ou vulnérables.

Les Cahiers : *La question médico-sociale des personnes âgées prend de l'importance du fait du vieillissement de la population. Quelle politique développez-vous en leur direction? Quel accompagnement social? Quels soins de proximité? Quel accueil dans les maisons de retraite?*

Didier Paillard : Saint-Denis est une ville jeune qui n'oublie pas ses seniors pour autant. Les plus de 60 ans représentent près de 12 % de la population dionysienne (110 000 habitants). Notre investissement dans ce domaine a ainsi été récompensé en 2009 avec l'attribution du label « bien vieillir ensemble ». Nous proposons, en effet, depuis de nombreuses années, des services en direction des personnes âgées : une aide à domicile pour la réalisation des tâches quotidiennes, des repas à domicile, un dispositif de téléalarme, des logements en résidence... Cette offre s'est encore enrichie en 2012 avec la création d'un service de transport à la demande, la Ligne Bleue, qui a pour objectif de faciliter les déplacements des personnes rencontrant des problèmes de mobilité. Nous avons inauguré, en décembre 2013, la Maison des seniors, ouverte en centre-ville où les personnes âgées et leurs familles peuvent être informées sur des sujets variés comme les loisirs, les transports, le logement, la santé, l'aide à domicile... L'équipe pluridisciplinaire les oriente vers le bon interlocuteur et les épaulé dans leurs démarches quotidiennes. La Maison des seniors propose un programme d'animations dans les quartiers, dans les résidences et organise également des visites culturelles, de découverte et des séjours en province. Des ateliers mémoire et prévention des chutes sont également proposés. La Maison des seniors est aussi un lieu ressources pour les professionnels. Elle oriente et soutient la construction de projets et d'initiatives personnelles. On trouve au sein de cet équipement municipal, le Service d'Information et de Liaison Local de l'Action Gérontologique (Sillage) - CLIC de Saint-Denis et de l'Île Saint-Denis. Lieu d'accueil, d'écoute et d'orientation destiné aux personnes âgées et à leur entourage, Sillage les accompagne pour toutes les questions relatives aux aides et services existants sur le territoire, notamment en matière de maintien à domicile et prise en charge dans les structures d'accueil.

Il délivre des conseils et des informations sur les droits, les démarches et les dispositifs. Il est également mandaté par le Conseil Général pour évaluer le degré d'autonomie des personnes entrant dans le dispositif d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Il assure des missions de coordination gérontologique de l'ensemble des professionnels concernés par la question du vieillissement.

Par ailleurs, les seniors valides peuvent trouver une solution de logement dans nos trois résidences municipales ou dans nos foyers soleil qui sont des logements réservés aux personnes âgées intégrés à des immeubles du parc social. Ceux qui ont besoin d'une assistance et d'une surveillance dans les actes de la vie quotidienne peuvent trouver une solution dans les maisons de retraite médicalisées du Centre hospitalier de Saint-Denis, des Petites sœurs des pauvres ou de l'ADEF avec la Maison du laurier noble. Un établissement privé, la Maison des lumières, accueille les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les Cahiers : *Vous avez été attaqué récemment dans le journal « Le Monde diplomatique », qui vous accusait d'abandonner vos centres de santé municipaux. Qu'en est-il? Quelle est leur situation exacte aujourd'hui? Où sont les vrais problèmes?*

Didier Paillard : Je dois dire que cet article m'a profondément choqué. Non, la municipalité de Saint-Denis ne « laisse pas mourir ses centres de santé ». Conformément à ses orientations politiques, depuis 2008, l'équipe municipale a fait le choix de poursuivre le fort engagement de ses prédécesseurs dans le domaine de la santé, bien que ce ne soit pas une compétence obligatoire des communes. La situation sanitaire de la population, la dureté des conditions de vie d'une grande partie des Dionysiens l'exigent. C'est pourquoi, malgré un environnement financier contraint, nous avons conforté l'activité des quatre centres de santé municipaux et des centres de PMI en consacrant plusieurs millions d'euros d'investissement à la rénovation et à l'agrandissement de locaux, à la modernisation des matériels et au renouvellement de l'outil informatique.

Contrairement à ce qui a pu être dit par certains, la politique de santé que nous menons dans nos centres de santé ne vise pas « à promouvoir une médecine rapide, superficielle, déshumanisée, peu collective avec des moyens et des effectifs réduits! » Bien au contraire, la réorganisation entamée avec l'adoption du rapport d'orientation de notre bureau municipal de décembre 2012 a été entreprise pour conforter un outil municipal rare et précieux au sein duquel les personnels œuvrent quotidiennement. Elle est la condition de consolidation des centres municipaux de santé avec l'objectif d'améliorer le service public rendu aux habitants. Cette réorganisation a pour but de rendre la gestion des équipements plus fluide, de l'optimiser pour que les ressources soient utilisées au mieux, malgré la complexité de la gestion des flux financiers attachés aux activités de soin et de prévention proposées par la Ville de Saint Denis. L'accueil des patients et le travail des professionnels soignants et administratifs dans de

bonnes conditions sont nos principales préoccupations. La réorganisation de la Direction municipale de la Santé, mise en place depuis un an, va dans ce sens et accompagne les engagements pris dans le cadre du contrat local de santé que nous avons signé avec l'Agence régionale de la Santé en décembre 2011.

Les Cahiers : *La politique du gouvernement est à la restriction des dépenses publiques. Les collectivités territoriales sont étranglées financièrement. Comment cela se passe-t-il à Saint-Denis et quelles sont les conséquences sur le budget santé de la ville? Quel est l'effort consenti par la ville?*

Didier Paillard : Nous sommes effectivement touchés de plein fouet par ces restrictions budgétaires. Entre 2015 et 2017, selon les prévisions, Saint-Denis va perdre 22 millions d'euros de dotations. C'est très inquiétant pour l'avenir.

Je précise que les dépenses de fonctionnement consacrées à la politique de santé ont été confortées entre 2008 et 2013 avec 11 800 000 € de budget pour cette dernière année. Ce même budget est resté constant en 2014. Les habitants ont trop besoin d'un service public de santé de proximité. À l'inverse de l'austérité et du repli, ma conviction est que le dynamisme et les projets sont les meilleurs moyens de surmonter les difficultés et d'ouvrir des perspectives pour notre ville dans la fidélité aux valeurs de justice et de progrès social que nous défendons. Les recettes liées à l'activité de soins des centres de santé, aux conventions avec le Conseil général pour nos PMI et nos CPEF, aux actions et missions de santé publique ont permis de couvrir ces dépenses à hauteur de 6 800 000 €, ce qui laisse à la charge de la Ville environ 5 000 000 €.

Les Cahiers : *Comment le maire d'une ville comme la vôtre, peut-il mettre en œuvre une véritable « démocratie sanitaire », faisant toute leur place aux citoyens?*

Didier Paillard : La démocratie participative est active à Saint-Denis. Elle prend différentes formes comme les comités de quartiers, les démarches-quartiers, le comité consultatif de la vie associative, le conseil des citoyens étrangers, la commission communale d'accessibilité des personnes handicapées, le comité consultatif des retraités et personnes âgées, le comité des parents des Maisons du petit enfant, nos crèches municipales.

Dans le domaine de la santé, il existe un comité d'usagers au sein du Centre hospitalier dont je préside le conseil de surveillance.

Depuis la réorganisation de la Direction de la Santé nous avons pris la décision de mettre en place :

- un comité local de concertation pour chacun de nos centres de santé qui associent également les agents des PMI de proximité et vise à mettre en lien l'ensemble des services d'un même lieu et où les personnels avec les membres de direction du centre et des services de santé élaborent des projets de travail d'équipe et contribuent à la mise en œuvre et à l'évaluation du projet municipal de santé dans leur site ;
- un comité transversal de concertation qui rassemble le travail de ces structures, dans une démarche globale en lien avec l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du Projet de santé de nos services, construit en lien avec les orientations prioritaires de la politique municipale inscrits dans le Contrat Local de Santé signé avec l'ARS et la Préfecture de Seine Saint Denis. Il est également le lieu impulsant une démarche qualité dans un processus s'appuyant sur les outils élaborés dans le mouvement national des centres de santé comme le référentiel d'auto-évaluation des centres de santé ou le référentiel d'analyse et de progression construit avec la Haute Autorité de Santé ;
- un comité d'usagers dans chaque centre municipal de santé, qui donne la parole aux patients pour exprimer leurs attentes et leurs propositions d'amélioration du service public municipal, tant en matière d'accueil dans nos centres, d'offre de santé, notamment spécialisée, sur un territoire qui comme beaucoup dans notre département voit sa démographie médicale en déclin, sur les besoins en matière de permanence de soins ambulatoire les soirs et fin de semaine. C'est un chantier qui me tient à cœur car je pense que la population peut faire beaucoup par son action dans les rapports qui s'instaurent avec les tutelles, que ce soit l'ARS, la CPAM ou le Conseil Général pour faire pencher la balance dans le sens des besoins des habitants et combattre la résignation et les solutions de replis que l'on veut nous faire accepter face à une crise du capitalisme et à l'idéologie de la marchandisation de la santé.

L'histoire l'a démontré si la population n'intervient pas dans ses affaires, ceux qui le feront n'auront pas toujours comme première préoccupation les intérêts du plus grand nombre et la justice sociale. Alors nous agissons avec toutes celles et ceux qui voudront intervenir pour que le changement se fasse dans le bon sens, celui des habitants.

Interview de M^{me} Anne Fabrègue, directeur général du groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon

NDLR: Le parcours de M^{me} Fabrègue: École supérieure de commerce suivie de 17 ans de travail dans le secteur bancaire auprès des associations, mutuelles et coopératives. Puis elle choisit de travailler en établissement: Directeur des affaires financières à la Fondation de la Croix Saint Simon en 2001 (1 hôpital de 150 lits, hospitalisation à domicile et établissements médico-sociaux) elle organise la fusion de l'hôpital de la FOCSS et de la Fondation des Diaconesses en 2003, création de l'Association loi 1901 Groupe Hospitalier Diaconesses Croix St Simon pour gérer un l'hôpital de 300 lits. Ensuite elle devient Directeur général adjoint puis Directeur général du groupe.

Cahiers SPPS: M^{me} Fabrègue, pouvez-vous présenter à nos lecteurs votre établissement ?

A.F.: Je dirige le Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon. Cet établissement parisien privé à but non lucratif comporte de 300 lits et places, il emploie plus de 1 000 salariés répartis en deux sites: le site Avron (hôpital de la Croix Saint-Simon) et le site Reuilly (hôpital des Diaconesses). Il réalise chaque année 22 000 entrées, 100 000 consultations, près de 20 000 urgences. La durée moyenne de séjour est de 4,5 jours. 2 400 bébés y naissent.

La plupart de nos activités de soins sont en tête des palmarès de la presse. Nous avons deux centres de référence nationaux, l'un pour les infections des os et articulations, l'autre pour certaines maladies rares comme la Maladie de Fabry. Nous avons bien entendu une activité de recherche et d'enseignement. Ce groupe hospitalier est le fruit de la fusion volontaire (initiée par les conseils d'administration), en 2003, de l'hôpital de la Croix Saint-Simon (XX^e arrondissement) et de celui des Diaconesses (XII^e arrondissement). Ces deux hôpitaux étaient chacun de trop petite taille pour faire face au contexte économique de réduction des coûts mais aussi aux exigences de qualité des pouvoirs publics. Ils étaient proches géographiquement (2 stations de métro) mais aussi par leurs histoires. De plus, peu de services de soins étaient en double. Les conditions étaient donc réunies pour qu'une fusion soit réussie et qu'elle aboutisse à notre projet de regroupement.

C'est dans ce contexte favorable que nous avons bénéficié du plan de modernisation des hôpitaux (« Hôpital 2007 ») qui a permis de financer en grande partie la construction d'un nouveau bâtiment de 13 300 m² sur notre site du XX^e arrondissement. Cette nouvelle capacité d'accueil va nous permettre de regrouper la plupart des activités de chirurgie et de médecine sur ce site d'ici fin 2016. En effet, auparavant, nous allons réhabiliter

l'ancien bâtiment. Parallèlement, le site du XII^e arrondissement conservera la maternité des Diaconesses et la PMA, qui devraient être transférées dans le bâtiment principal. L'unité de soins palliatifs qui comprend 15 lits verra sa capacité augmenter de 10 lits supplémentaires. D'autres activités pourraient aussi se développer sur ce site en fonction des besoins de santé publique et de nos savoirs faire. Nous y travaillons avec l'ensemble des professionnels.

Les services :

Site Avron

Plateau technique: radiologie/scanner/IRM, anesthésie réanimation, urgences, laboratoire de biologie
En hospitalisation conventionnelle et/ou ambulatoire:

- Chirurgie orthopédique & Centre de référence des infections ostéo articulaires
- Chirurgie digestive
- Gastro-entérologie
- Proctologie médico-interventionnelle

Médecine interne

Centre de référence pour la maladie de Fabry

Rhumatologie

Site Reuilly

Plateau technique: radiologie/IRM, anesthésie

Cahiers SPPS: Quelles sont les valeurs que porte l'établissement que vous dirigez ?

A.F.: Je tiens tout d'abord à rappeler que l'histoire du Groupe Hospitalier commence par un rapprochement spontané entre la fondation Œuvre de la Croix Saint Simon et l'Association Œuvres et Institutions des Diaconesses de Reuilly, après une période de réflexion et au vu de la similitude de leurs références, de leurs conceptions sur la personne malade et des soins. Ces deux œuvres sont chacune de taille significative (plus de cinq cents lits et places chacune), multi-établissements (plus de dix chacune), reconnues d'utilité publique et

participant au regretté service public hospitalier. Elles interviennent à la fois dans plusieurs champs : sanitaire, éducatif, médico-social et personnes âgées. Ce rapprochement a anticipé l'évolution du secteur hospitalier : concentration des plateaux techniques, spécialisation des compétences médicales, taille critique des spécialités chirurgicales, insuffisances de ressources tant humaines que financières.

Même si les hôpitaux deviennent des lieux de plus en plus techniques, cette technique est un moyen au service de l'homme souffrant et non une fin en soi. Le Groupe Hospitalier est un lieu de liberté et d'engagement, soucieux de toujours mieux répondre aux questions de notre société, de mieux accompagner la Vie. Cet engagement nous conduit à avoir pour objectif d'accueillir chaque personne dans ce qu'elle a de plus humain mais aussi à rester en permanence à la pointe de la technique. Le patient est sujet et non objet, fut-ce des meilleurs soins, de compassion ou d'assistance.

Au-delà de la douleur physique, le Groupe Hospitalier tente d'apporter un soutien psychologique aux patients et à leurs proches. C'est particulièrement le cas en maternité, en cancérologie, en soins palliatifs. Ainsi s'explique aussi notre engagement à respecter la dignité en toutes circonstances, à accueillir chaque individu quels que soient ses repères, ses croyances, ses ressources. C'est, par exemple, la volonté d'accueillir à la maternité des femmes en situation précaire ou en détresse sociale adressées par les services de PMI, par le SAMU social ou par les assistantes sociales du secteur.

Ainsi s'explique également la volonté de respecter la personne soignée du début de la vie et si besoin jusqu'à la fin de la vie ; pour que l'institution hospitalière n'abandonne pas le patient lorsqu'elle n'a plus de guérison à lui proposer ; pour que la médecine ne s'arrête pas avant la fin.

Notre conception de l'être humain libre et responsable trouve également une réalité concrète dans les relations du groupe hospitalier avec les salariés, avec les bénévoles qui concourent à la réussite du projet. Ainsi le dialogue social n'est pas une formule convenue mais un objectif affiché pour notre organisation : le pluralisme, la participation du personnel aux projets et la liberté d'expression sont des richesses pour l'hôpital. Les instances représentatives du personnel constituent un maillon privilégié de ce dialogue.

Notre démarche éthique est un ajustement permanent, parce que les questions qui se posent à nous sont en perpétuelle évolution : l'information du patient, la

procréation médicalement assistée, la fin de vie, les soins palliatifs, l'arrêt de vie, l'utilisation du génome, la participation du patient aux choix thérapeutiques en sont autant d'exemples.

Cahiers SPPS : En quoi êtes-vous un établissement répondant au service public ?

A.F. : A sa création, et de part ses origines, le Groupe Hospitalier a toujours entendu être un établissement participant au service public hospitalier, statut correspondant aux valeurs portées par l'établissement. Avec la loi HPST, le GH est devenu un établissement de santé privé à but non lucratif d'intérêt collectif (ESPIC).

Le Groupe Hospitalier est avant tout un établissement de proximité, implanté localement en prenant appui sur ses deux sites dans le XII^e et le XX^e arrondissement de Paris. Cette volonté reste intacte même après le regroupement de nos activités aiguës sur le site du XX^e avec une réflexion de fonds initiée autour du devenir du site du XII^e autour de notre Maternité et de ses 2 400 accouchements ; ainsi que de l'Unité de Soins Palliatifs et ses, bientôt, 25 lits.

La volonté du Groupe de proposer une offre de soins de qualité de proximité est également marquée par le développement du service d'urgences 24h/24 et 7j/7, dont l'activité a presque doublé en 5 ans. Le Groupe Hospitalier contribue ainsi à une meilleure couverture géographique de l'offre de soins, en articulation avec le maillage territorial et adaptée à la situation sociale des usagers.

Au-delà de la reconnaissance nationale de ses services, le Groupe Hospitalier se positionne également comme établissement de référence avec notamment :

- un Centre de Référence des Infections Ostéo-Articulaires (CRIOA) (8 en France)
- un Centre de Référence sur la maladie de Fabry et maladies du lysosomales (7 en France)
- un lieu de référence international pour la formation à la chirurgie robot assistée en gynécologie, urologie et chirurgie digestive (sur robot de dernière génération).

Cette offre de soins de haut niveau est proposée aux patients dans le strict respect des tarifs Secteur I, permettant un égal accès aux soins pour tous.

Cahiers SPPS : Comment sont organisés les établissements ESPIC ?

A.F. : Les établissements de santé privés à but non lucratif sont au nombre de 782, et regroupent 61 968 lits. La majorité de ces établissements était des établissements

privés participant au service public hospitalier (PSPH). Ils ont pris automatiquement, depuis la loi du 21 juillet 2009 appelée « Hôpital Patients Santé Territoires », la qualification d'établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC), et assurent à ce titre une ou plusieurs missions de service public.

Selon les mots de la Cour des Comptes, les établissements de santé privés à but non lucratif constituent un modèle original : gérés par des institutions très diverses, souvent reconnues d'utilité publique, ils sont soumis aux règles du droit privé pour leur fonctionnement mais leur financement et leur tutelle sont analogues pour l'essentiel à ceux des établissements publics dès lors qu'ils sont pour la plupart liés au service public hospitalier.

Si les ESPIC ne sont pas soumis aux règles de la comptabilité publique, ils doivent en revanche disposer de comptes certifiés, transmis à l'autorité chargée de la tarification de ces établissements pour les besoins de leur contrôle (article L. 6161-3 du code de la santé publique).

Présents sur l'ensemble des champs sanitaire, social et médico-social, les établissements privés d'intérêt collectif (EPIC) ont pu développer des synergies et des compétences transversales, qui leur permettent d'offrir des prises en charge globales. C'est particulièrement le cas des structures de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) et de soins de suite et de réadaptation (SSR). Cette logique anime également les structures de soins à domicile - tels les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) - et les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD). Les établissements privés à but non lucratif proposent aussi une offre importante d'hospitalisation à domicile (HAD).

Les établissements ESPIC ont également la possibilité d'accueillir en détachement des praticiens hospitaliers. Ils partagent en outre avec les hôpitaux publics l'autorisation d'employer des médecins étrangers diplômés de pays extérieurs à l'Union européenne. Un certain nombre d'ESPIC bénéficient enfin de postes hospitalo-universitaires, dont plus d'une vingtaine de postes de professeurs des universités-praticiens hospitaliers, ce qui leur permet d'attirer un personnel médical au rôle important pour l'attractivité et la renommée de l'établissement.

Je tiens également à souligner la phrase suivante, toujours issue de la Cour des Comptes, qui marque clairement l'enjeu pour les établissements ESPIC des prochaines années : « *toutes activités confondues, le secteur privé non lucratif aura des perspectives de développement d'autant plus favorables qu'il saura utiliser ses compétences en matière d'animation de réseaux et de mise en d'actions*

transversales, permettant d'organiser le cheminement du malade dans le système de soins ».

Il est cependant intéressant de souligner que la version de l'avant-projet de loi de santé, transmise fin juillet au Conseil d'État, supprime le statut d'établissements de santé privés d'intérêt collectif (Espic) et rétablit parallèlement le service public hospitalier (SPH). Comme le préconisait la mission menée par Bernadette Devictor, dont le rapport a été remis en avril, l'article 25 indique que les acteurs du SPH devront respecter l'ensemble des obligations sur toute leur activité. « *Le SPH consiste à assurer à la population l'ensemble des missions propres à tout établissement de santé [...] dans le respect des principes d'égalité d'accueil et de prise en charge, notamment d'accessibilité territoriale et financière, de continuité, d'adaptabilité et de neutralité* ».

Les établissements assurant le SPH et les professionnels de santé qui y exercent devraient garantir « en toutes circonstances » :

- l'accueil de toute personne qui recourt à leurs services, dans des conditions adaptées aux personnes en situation de handicap ou de précarité sociale
- la permanence de l'accueil et de la prise en charge, notamment dans le cadre de la permanence des soins (PDS) organisée par l'ARS ou, à défaut, l'orientation vers un autre établissement de santé ou une autre institution
- un délai de prise en charge raisonnable en rapport avec l'état de santé du patient
- l'égal accès à des soins de qualité
- l'absence de facturation au patient de dépassements des tarifs fixés par l'autorité administrative et des tarifs des honoraires.

Ces garanties sont appliquées à l'ensemble des prestations dispensées au patient, y compris lorsque ce dernier est transféré temporairement dans un autre établissement de santé pour certains actes médicaux.

Cahiers SPPS : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ?

A.F. : Depuis 13 ans que j'occupe des fonctions de direction au GH, chaque année se pose la question de l'équilibre économique de la structure. En effet l'hôpital est géré par une association loi 1901 de droit privé, qui a peu de fonds propres et seulement 4 millions de trésorerie d'avance pour un total de recettes annuelles de 100 millions. Celles-ci servent à couvrir principalement les dépenses de personnel qui représentent 70 % des dépenses dans un hôpital. Donc, l'équilibre est indispensable pour payer les salaires et les autres dépenses et assurer la pérennité de la structure.

Pour la compréhension du sujet, je dois vous donner quelques explications sur le mode de financement de l'hôpital. Depuis 2004, les hôpitaux sont soumis à la T2A (tarification à l'activité). Cela signifie que l'Assurance Maladie paye les séjours réalisés à un tarif fixé chaque année et qui peut varier en fonction de la politique de santé menée par les pouvoirs publics. La variation était à la baisse ces dernières années, compte tenu du déficit de l'Assurance Maladie et du taux bas d'augmentation de l'ONDAM. Sur le budget de l'hôpital de 100 millions d'euros, 70 millions sont des recettes liées à l'activité et 10 millions sont dotations fixes qui financent les missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation et les missions enseignement et de recherche (MIGAC et MERRI). Cet ensemble de 80 millions est payé par l'Assurance Maladie. Le solde pour atteindre les 100 millions est composé de la part « patients » payée principalement par les mutuelles et des recettes propres perçues par l'hôpital comme par exemple les recettes de chambre particulière. L'enjeu pour nous est d'avoir un volume d'activité suffisant et de conserver, voire d'augmenter les dotations fixes, qui compte tenu de leur nature, vont principalement au CHU ou hôpitaux publics. En effet, chaque année les dépenses augmentent de 2 % en moyenne. Donc nous démarrons l'année avec 2 millions de dépenses supplémentaires à couvrir. La stratégie du GH a toujours été de développer l'activité pour couvrir l'augmentation incompressible des dépenses, notamment de la masse salariale. Nous avons pu éviter l'autre manière de réduire les dépenses qui est la mise en place de plans sociaux, ce que d'autres ESPIC parisiens ont dû mener au cours de ces dernières années.

Pour illustrer ces propos, nous avons un déficit prévu en 2014 de 1,8 million avec un plan de retour à l'équilibre en 2016, années du regroupement des services sur le site Avron et qui nous permettra de faire des économies, notamment en optimisant l'organisation du personnel dans les unités d'hébergement, tout en augmentant l'activité compte tenu des nouvelles capacités disponibles sur le site Avron (hébergement et plateaux techniques).

Je voudrais revenir sur la nécessité pour nous d'augmenter l'activité chaque année. Nous sommes à Paris, et l'offre de soins globalement est dense avec la présence de l'APHP. Il faut donc prendre de nouvelles « parts de marché » d'où l'importance de la stratégie mise en place et qui doit anticiper les conséquences pour notre établissement des nouvelles modalités de prise en charge qui influenceront sur les modes d'hospitalisation : bascule d'une partie de l'activité de l'hospitalisation complète vers l'hospitalisation ambulatoire, puis de l'hospitalisation ambulatoire vers une prise en charge sur un plateau relevant des consultations à l'hôpital ou même à domicile. Cette stratégie ne peut se faire que si les médecins sont partie

prenante dans le fonctionnement de l'hôpital. La gouvernance qui dans une association repose sur le conseil d'administration, la direction et le corps médical doit fonctionner, c'est le cas au GH. Le Conseil d'administration définit les orientations stratégiques en se basant sur le projet médical que propose le corps médical et qui s'inscrit bien dans cette politique de développement d'activité.

Et le directeur dans toute cette organisation ? Il doit sans cesse mettre en œuvre des mesures pour optimiser la gestion : rechercher des coopérations pour mutualiser les coûts, adapter l'organisation du travail dans les services en fonction de l'activité et des nouvelles modalités de prise en charge des patients, s'assurer que les prestations extérieures et les achats sont négociés au mieux... Tout cela a un sens pour moi car je pilote un navire dans lequel tous les acteurs de l'hôpital vont dans le même sens. Aussi notre hôpital est reconnu car il fait de la médecine de qualité, l'équilibre économique étant assuré.

À côté de cette réalité économique qui s'impose à moi et qui certains jours est dure à gérer, je n'oublie pas le travail des bénévoles qui vont auprès des malades les plus fragiles, le rôle du Comité d'Éthique qui recentre le malade au cœur des débats, toutes les réalisations des services d'oncologie et de soins palliatifs pour aider le malade à travers l'art (peinture, danse...)

Cahiers SPPS : Pourquoi avoir créé le Groupement de Coopération Sanitaire Laboratoire de biologie des centres de santé & hôpitaux d'Île de France ? Où en est-il ?

A.F. : Dans le cadre de la réforme de la biologie médicale marquée par l'industrialisation des processus de réalisation des examens, le développement de l'informatisation, amélioration de la qualité par des mécanismes d'accréditation et des contraintes économiques fortes sur les lettres clés remboursées par l'Assurance Maladie, les villes de Champigny, Malakoff, le Groupe Hospitalier Diaconesses – Croix Saint Simon, la Fondation Ophtalmologique Rothschild et la Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon ont décidé de regrouper leurs activités de biologie médicale et de constituer un groupement de coopération sanitaire à ces fins.

Les objectifs de ce regroupement sont les suivants :

- Le maintien et le développement d'un service public de qualité permettant à tous les usagers d'accéder dans la proximité à des examens biologiques prescrits par leurs médecins. Il s'agit en favorisant l'accès à ces prestations, de lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

- Le maillage territorial, le respect des tarifs conventionnels de l'Assurance Maladie, la pratique du tiers-payant la plus large possible y compris avec les organismes de couverture complémentaire constituent la base de ce service public.
- Le maintien et le développement de la qualité biomédicale et de l'accueil des patients.
- La coopération entre les centres de santé et les hôpitaux vise à faciliter les échanges médicaux et ainsi à améliorer la prise en charge globale des patients.
- Un souci particulier de maintien des emplois de techniciens et de biologistes a été demandé.
- La participation au Centre de référence des Infections Ostéo-Articulaires porté par le Groupe Hospitalier.

En mai dernier, la GCS a connu une première phase marquée par sa création et son déploiement tant via le plateau technique que par la mise en œuvre de ses moyens sur les centres de santé d'Ivry et de Champigny. Je tiens ici à souligner la qualité du travail réalisé pour atteindre ces objectifs que ce soit au niveau des échanges qui ont eu lieu avec les partenaires; des ressources humaines pour les mises à disposition des personnels; de la création de toute pièce d'un système d'information dédié et sécurisé... En parallèle de l'ensemble de ces projets, la démarche d'accréditation du Laboratoire s'est poursuivie. Fin 2014 permettra l'inclusion au sein du GCS du Centre de Santé de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon. L'année 2015 sera une année importante pour le GCS avec l'intégration de la Fondation ophtalmologique de Rothschild et du Centre de Santé de Malakoff et de ses sites associés. Une démarche de développement et d'accroissement de l'activité est également envisagée pour renforcer la présence et l'activité du GCS sur l'ensemble des quatre territoires: Paris, Hauts-de-Seine, Val de Marne, Seine Saint Denis.

Cahiers SPPS: Quelles sont vos perspectives de coopération entre structures de santé?

A.F.: En tant qu'établissement de santé privé à but non lucratif, et comme j'ai eu l'occasion de le préciser, il est important pour les établissements comme les nôtres de pouvoir mettre en place de véritables filières de santé organisées et structurées permettant d'intégrer la dimension de parcours de santé intégrant la ville; le secteur hospitalier; les structures sociales et médico-sociales. Cette démarche doit permettre aussi de décloisonner les soins hospitaliers et les soins de ville et donc également avec les centres de santé. À ce titre, la mise en œuvre de consultations avancées dans les centres de santé de médecins ou chirurgiens du GH est une priorité.

En parallèle, puisque nous devons être réactifs pour survivre, nous devons tabler sur l'innovation pour

renforcer notre positionnement et notre rôle de recours. Ainsi, et par exemple, nous avons répondu à un appel d'offres du Centre de Santé de Malakoff pour mettre en place un projet de télé-radiologie. Ce projet permettrait pour les radiologues du Groupe d'interpréter les images faites par les manipulateurs radios de l'équipe du Centre de Santé.

Cahiers SPPS: Comment faites-vous pour gérer les personnels?

A.F.: Dans un hôpital, il y a donc les médecins et les paramédicaux qui représentent la majeure partie de l'effectif et les administratifs. Concernant les médecins, je rappelle qu'ils sont tous salariés de l'hôpital. De ce fait, pour le patient, il n'y a aucun dépassement d'honoraires dans notre établissement. L'enjeu majeur est le recrutement compte tenu du départ à la retraite d'opérateurs majeurs dans les années qui viennent. Par exemple, en anesthésie, plus de 2/3 tiers de l'effectif au GH a entre 57 et 62 ans. Nous avons donc mis en place une politique pour anticiper ce phénomène. Nous avons plusieurs atouts pour réussir, il convient de souligner aussi que l'APHP ne va pas bien actuellement et que certains médecins préfèrent regagner un ESPIC comme le Groupe Hospitalier, qui défend les mêmes valeurs de service public. Nos atouts sont les bonnes conditions de travail proposées, un dialogue avec la direction et une réactivité par rapport à la demande des médecins, notamment de nouveaux matériels, et des salaires qui restent attractifs. En effet, en 2008, nous avons mis en place une part variable à l'activité qui permet, en fonction de critères objectifs d'augmenter le salaire de base du médecin.

Les personnels non médicaux, quant à eux, sont soumis à la convention collective de 1951 gérée par la FEHAP⁽²⁾ (fédération des établissements hospitaliers privés). Très schématiquement, je dirais que les salaires augmentent de 1 % par an pour les non-cadres et de 2 % par an pour les cadres. J'ajouterai que nos métiers sont très féminisés (infirmières, aides soignantes, agent de service hospitalier personnel, sages-femmes) et que le salaire moyen est bas pour les responsabilités liées au métier. Une des difficultés rencontrées actuellement, en

² Née en 1936, la Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs est la Fédération de référence du secteur privé non lucratif. La FEHAP réunit ses adhérents autour de valeurs et missions communes s'inscrivant dans la diversité des champs d'action des établissements qu'elle représente à la fois dans le secteur sanitaire, social et médico-social, elle fédère plus de 1600 organismes gestionnaires regroupant près de 4000 établissements et services Privés Non Lucratifs, ayant choisi d'appliquer la Convention Collective Nationale du 31 octobre 1951. Ayant pour principal intérêt le service fourni aux citoyens sur l'ensemble du territoire national, la FEHAP a développé des compétences transversales afin d'offrir aux usagers une prise en charge globale et décloisonnée.

région parisienne, est le recrutement de certains métiers, comme les kinésithérapeutes, les infirmières spécialisées, les sages-femmes pour lesquels l'application stricte de la grille de la convention collective n'est pas adaptée. La difficulté majeure à gérer aujourd'hui, est la faible augmentation de salaire par rapport à la progression du taux de charges sociales et à l'augmentation du coût de la vie. Aussi, dans le monde de la santé et particulièrement en région parisienne où les temps de transport sont longs, les salariés préfèrent travailler en journée de 12 heures (les 35h sont réalisés en 3 jours) pour faire des heures supplémentaires ou faire des vacations dans d'autres établissements. Au GH, beaucoup de services sont donc en 12h, ce qui nécessite la signature d'un accord sur le temps de travail avec les organisations syndicales. J'en viens à un point important pour le directeur en ce qui concerne la gestion du personnel à l'hôpital : un dialogue permanent avec les syndicats. Ce dialogue doit permettre aux organisations syndicales de comprendre la stratégie globale de l'établissement, afin d'être partie prenante dans les nombreux projets mis en place, tout en gardant leur rôle de défense des intérêts des salariés. Concernant la question de la rémunération qui est un élément important pour motiver les personnels, surtout dans une période où les projets pour développer l'activité sont nombreux nous avons mis en place un accord d'intéressement il y a plusieurs années. Malheureusement, compte tenu du contexte économique que je vous ai décrit précédemment, il ne se déclenche pas chaque année. Pour conclure, un bon climat social est la condition de base indispensable pour mener tous nos projets. Il passe par un dialogue avec l'ensemble des personnels pour expliquer le projet d'établissement et les entendre quand ils expriment des difficultés. L'encadrement a un rôle majeur à jouer, à ce titre.

Cahiers SPPS : Comment pensez-vous l'évolution du système de santé vers les personnes âgées et les personnes handicapées ?

A.F. : En raison de l'évolution de la nature des patients pris en charge dans notre service de médecine interne, le Groupe Hospitalier a développé en deux ans un service de gériatrie aiguë qui est passé de 8 à 15 lits et qui connaît un taux d'occupation élevé. Ce service dispose d'une organisation adaptée aux patients pris en charge. Cependant, je fais le constat de la difficulté que nous avons eu à constituer l'équipe autour de ces prises en charge qui sont lourdes et complexes. Il y a parfois une crainte ; un a priori sur les prises en charge des personnes âgées. La culture du Groupe Hospitalier est essentiellement chirurgicale. La mise en place de la gériatrie : le vieillissement de la population induit le développement au sein des services de chirurgie d'experts en gériatrie pour prendre en compte les spécificités du grand âge.

Nous envisageons également de mettre en place de filières de patients en lien avec les établissements de proximité, mais aussi et surtout, avec les établissements de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon et de la Fondation des Diaconesses de Reuilly.

20 ans d'exonération de cotisations sociales : réussite ou échec d'une stratégie ?

Rapport de Michèle Demessine présenté par le D^r Michel Limousin

Réussite ou échec de cette stratégie ? La question se pose. Depuis tant d'années, les gouvernements successifs ont réduit les cotisations sociales des entreprises pour favoriser l'emploi. Il est légitime de s'interroger quand on voit les résultats d'autant plus que la demande d'exonération est incessante de la part d'un patronat insatiable. Dans son « **rapport d'information sur la réalité de l'impact sur l'emploi des exonérations de cotisations sociales accordées aux entreprises** », M^{me} Michèle Demessine, sénatrice, a fait une analyse très claire de la situation. Or, fait exceptionnel compte tenu de l'importance des enjeux, les pouvoirs publics ont décidé de ne pas publier ce rapport. C'est scandaleux et les Cahiers de Santé publique & de Protection sociale ont donc toute légitimité à faire connaître ce texte essentiel. Qui a peur de la vérité ? Pourquoi ? Le libéralisme ne serait-il qu'une idéologie sans recul ? Quelqu'un voudrait-il cacher la vérité ? La politique actuelle serait-elle fondée sur de l'irrationnel ? Un irrationnel qui couvrirait de simples intérêts ?

Ce travail sénatorial a été conduit en application de l'article 6 *bis* du règlement du Sénat ; le groupe Communiste, républicain et citoyen a demandé la constitution d'une mission commune d'information sur la réalité de l'impact sur l'emploi des exonérations de cotisations sociales accordées aux entreprises. La mission a tenu sa réunion constitutive le 11 mars 2014 et commencé ses travaux le 2 avril 2014. Elle a pu constater que l'analyse de cette politique, souvent présentée comme une évidence que l'on ne discute plus, supposait au contraire d'en interroger les fondements et d'en identifier les postulats pour en isoler les effets réels. L'étude porte sur deux grands volets : les exonérations de cotisations sociales et le crédit d'impôt (CICE) aux entreprises. Nous nous limiterons ici à présenter la partie concernant la protection sociale.

Sous des formes diverses et avec une ampleur croissante, la politique d'allègements de la part patronale des cotisations sociales est pratiquée depuis plus de 20 ans. Mise en œuvre et développée par les gouvernements successifs, elle est devenue, avec environ 20 milliards d'euros chaque année, la première des politiques de l'emploi. Le

choix du recours à cet instrument reposait au début des années 1990 sur un raisonnement unique : pour augmenter la demande de travail, en abaisser le coût. La persistance d'un chômage de masse, qui atteint en 2014 des niveaux records, conduit à s'interroger sur les effets sur l'emploi de cet outil général et indiscriminé dont le coût pour les finances publiques est très élevé et auquel le Gouvernement a décidé de donner encore une ampleur nouvelle.

Nous donnons ici un résumé des analyses et propositions. Tout ce qui est en italique est une citation d'extraits du texte.

I. Cotisations

A. Une idée simple : réduire le « coût du travail » pour créer des emplois

1. Aux origines, l'épreuve du chômage de masse

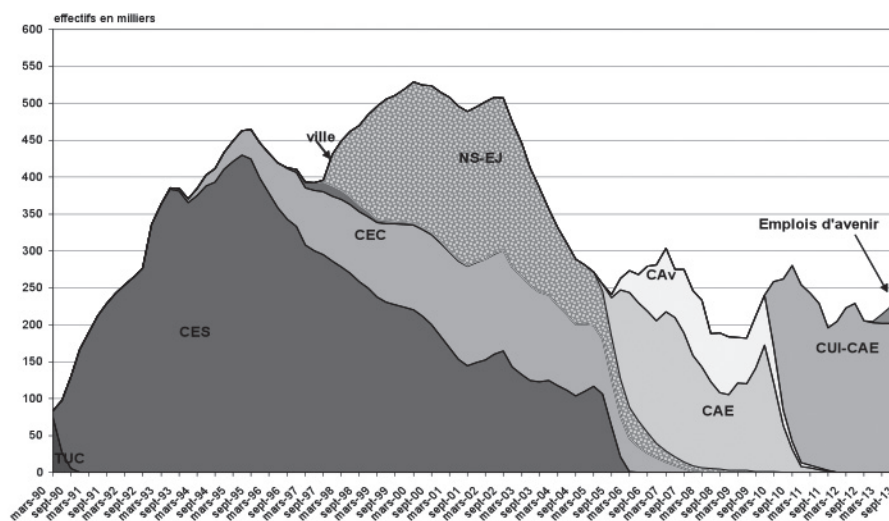
a) La France est confrontée à un chômage de masse depuis le début des années 1980

Alors que la France des Trente Glorieuses avait connu le plein emploi, la brutale diminution du taux de croissance potentielle du pays à partir du milieu des années 1970, suite au premier choc pétrolier... À l'amorce du processus de désindustrialisation, a entraîné l'apparition progressive d'un chômage de masse. Entre 1974 et 1985, le chômage est passé de 3 % de la population active, soit environ 400 000 chômeurs, à 9 %, soit environ 2,5 millions de chômeurs officiellement reconnus. Une reprise provisoire de la croissance économique à partir de 1986 a permis une légère décrue à 8 % en 1991 mais il est reparti fortement à la hausse par la suite et a dépassé la barre des 10 % à partir de 1992.

Ce phénomène a touché en priorité les personnes les plus vulnérables sur le marché du travail.

Du retrait du marché du travail à la panoplie des contrats aidés, l'impuissance des politiques de l'emploi : selon la Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle, le stock des emplois aidés a atteint en 1999-2000 près de 500 000 personnes. À la fin du mois de décembre 2013, le stock avait reflué à 280 000, pour une dépense qui reste supérieure à 3 milliards d'euros par an.

Figure n°1: Les contrats aidés et leurs effectifs depuis le début des années 1990



Parallèlement au développement des contrats aidés, les pouvoirs publics ont cherché à réduire la population active pour endiguer la montée du chômage. Les préretraites, financées tant par l'État que par l'assurance chômage, ont été l'outil privilégié de cette politique et ont atteint leur apogée en 1985 avec 700 000 personnes concernées. Toutefois, il est apparu que ces politiques, qui ont conduit à un véritable effondrement du taux d'emploi des seniors, étaient dangereuses pour notre économie, dans la mesure où elles conduisaient à une perte de savoir-faire... Elles ont été progressivement abandonnées au cours des années 2000.

2. Le diagnostic proposé par le Commissariat général du Plan en 1993

Au début des années 1990, le chômage touchait 10 % de la population active française, dans un contexte de récession économique... Pour répondre à cette difficulté, l'idée de mettre en place des exonérations de cotisations sociales patronales afin de réduire le coût du travail a été suggérée par le Commissariat Général du Plan, notamment dans les rapports Charpin de 1992 et Brunhes de 1993. Cette idée s'est progressivement imposée.

a) Une croissance sans emplois?

Dans un contexte d'augmentation de sa population active, il était nécessaire pour la France d'obtenir une croissance de l'ordre de 2,5 % par an pour réduire son taux de chômage, un chiffre singulièrement élevé depuis la fin des Trente Glorieuses...

b) La proximité du Smic au salaire médian

Les experts du Commissariat Général du Plan considéraient que le salaire minimum en France, de par sa trop grande proximité avec le salaire médian, pouvait dissuader les employeurs d'embaucher des travailleurs peu qualifiés rémunérés au Smic.

3. Les allègements : quel raisonnement économique ?

Comme l'a rappelé M^{me} Hélène Paris, secrétaire générale du Conseil d'analyse économique, les exonérations générales de cotisations sociales patronales accordées par l'État aux entreprises et ciblées sur les salaires proches du Smic peuvent produire trois types d'effets économiques :

- un effet « volume » : l'entreprise répercute une partie de la baisse de son coût de production sur son prix de vente, la consommation de ses produits augmente, entraînant ainsi une hausse de la demande de travail ;
- un effet « profitabilité » : l'entreprise utilise la baisse du coût du travail pour accroître ses marges sans modifier ses prix de vente, afin de restaurer une situation financière dégradée ou d'augmenter l'investissement ;
- un effet de « substitution » : l'entreprise réagit à la baisse du coût relatif du travail non qualifié en substituant celui-ci, au sein de son processus de production, à du travail qualifié et à du capital.

4. Un dispositif qui a connu de multiples évolutions depuis 1993

Suite aux recommandations du Commissariat général du Plan, la loi du 27 juillet 1993 a mis en place les allègements dits « Balladur » : une exonération totale de cotisations familiales sur les salaires inférieurs ou égaux à 1,1 Smic (soit 5,4 points) et diminuée de moitié pour les salaires compris entre 1,1 et 1,2 Smic. Ces seuils ont été relevés respectivement à 1,2 et 1,3 Smic le 1^{er} janvier 1995. La loi du 4 août 1995 a instauré une réduction de cotisations maladie, totale au niveau du Smic (12,8 points), puis dégressive, afin d'éviter les effets de seuil, jusqu'à 1,2 Smic, qui s'ajoutait à l'exonération de cotisations familiales « Balladur ». Les deux mesures ont fusionné le 1^{er} octobre 1996 en une exonération unique dégressive... représentant 18,2 points de cotisations au niveau du Smic (soit une baisse du « coût du travail » de 12,6 %) et s'annulant à 1,33 Smic. La loi

du 11 juin 1996, dite « de Robien »... la loi du 13 juin 1998, dite « Aubry I »... la loi du 19 janvier 2000, dite « Aubry II »... la loi du 17 janvier 2003... les allègements « Fillon »... sont toutes allées dans le même sens.

B. Préserver un modèle social protecteur malgré les allègements : un leurre ?

1. Les trois piliers de notre modèle social : un standard élevé de protection sociale, un salaire minimum garant du revenu des salariés et un financement assuré par des cotisations sociales :

Le « modèle social français » se caractérise par des dépenses sociales importantes – plus du tiers de la richesse nationale –, par un salaire minimum qui se veut le garant du revenu des salariés et par un financement de la protection sociale qui repose en majorité, en vertu d'un compromis historique, sur les cotisations payées par les employeurs et les salariés. Les allègements agissent sur le volet « financement de la protection sociale » de ce triptyque, avec l'illusion de préserver un modèle social, pourtant atteint dans sa légitimité par ce mécanisme.

a) Le choix d'un standard de protection sociale élevé

La part des dépenses de protection sociale par rapport à la richesse nationale est sensiblement supérieure en France à la moyenne européenne (En 2011, Eurostat, 33,6 % du PIB contre 29,1 % pour la moyenne européenne). Elle se situe au deuxième rang de l'Union européenne, derrière le Danemark (34,3 %). Il convient de toutefois de relever qu'à l'exception du Royaume-Uni, les pays les plus développés de l'Union présentent eux aussi des ratios « dépenses de protection sociale/PIB » supérieurs ou très proches de 30 %.

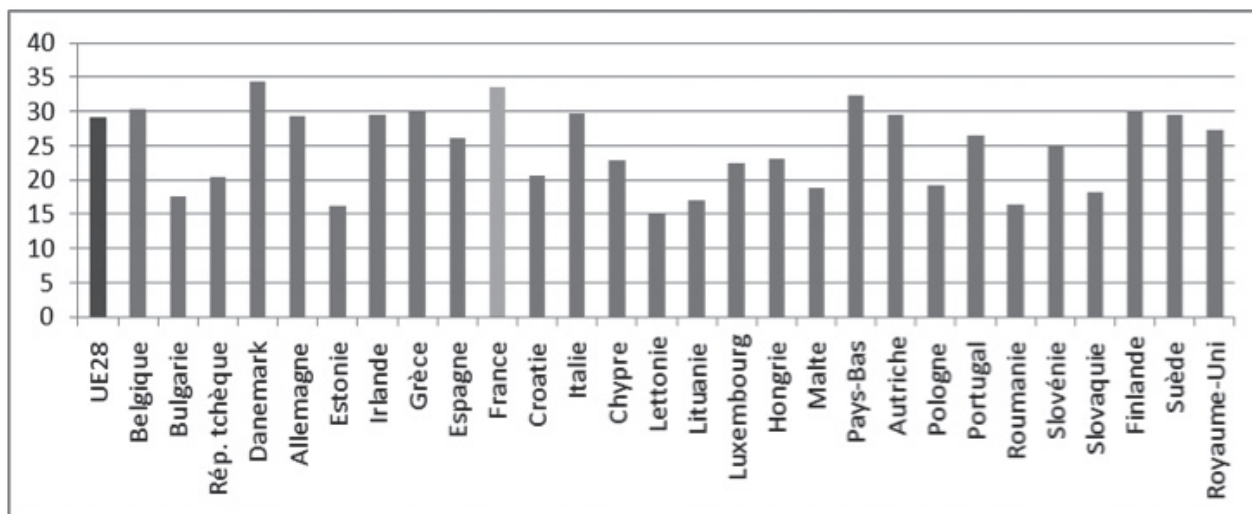
b) Un salaire minimum conçu comme le garant du revenu des salariés

Institué par une loi du 2 janvier 1970, le salaire minimum interprofessionnel de croissance (Smic), qui a pris la succession du SMIG (salaire minimum interprofessionnel garanti) instauré le 11 février 1950, est le salaire horaire minimum légal en France. Fixé à 9,53 € de l'heure au 1^{er} janvier 2014 (soit 1 445,38 € pour un mois de travail à temps complet), il constitue, selon le Gouvernement, le « mur porteur » de notre système de protection sociale. Afin de garantir le pouvoir d'achat des salariés, le Smic est indexé, tout comme le SMIG avant lui, sur l'indice des prix à la consommation calculé par l'INSEE.

c) Un financement de la protection sociale assis sur les salaires via les cotisations sociales

Depuis 1945, le financement des régimes d'assurances sociales obligatoires et complémentaires est assuré à titre principal par des cotisations sociales assises sur le travail. En dépit de la fiscalisation progressive du financement de la protection sociale en France qui a accompagné l'universalisation des prestations, les cotisations sociales représentent encore, selon le Haut conseil de financement de la protection sociale, 64 % des ressources de la protection sociale. Ces cotisations, assises sur les salaires, comportent une part salariale et une part patronale, à l'exception des risques accidents du travail et maladies professionnelles (afin de faire payer par l'employeur les risques générés par une activité économique qui lui profite) et famille (les premières prestations familiales étaient versées sous formes de sursalaires par certains employeurs), qui sont uniquement financés par des cotisations employeurs. Ces trois aspects de notre modèle social forment

Figure n°2 : Part des dépenses de protection sociale dans le PIB en Europe en 2011



Source : Eurostat 2013

un bloc qui est au cœur de la cohésion sociale de notre pays. Modifier le financement de la protection sociale peut être considéré comme une tentative de préserver le modèle social sans affecter le revenu net des salariés. Mais en désignant le coût du travail comme la source des problèmes, cette politique contribue de fait à en affecter la légitimité.

C. Une réforme de fait du financement de la protection sociale

Le modèle français de protection sociale, issu du programme du Conseil national de la Résistance, s'est historiquement construit sur une base professionnelle et dans une logique d'assurance : il s'agissait de garantir le moment venu, le remplacement, ponctuel ou définitif, des revenus d'activité. Les cotisations sociales ont donc un lien très étroit avec le salaire, dont elles font, de fait, partie intégrante. C'est pourquoi on a pu les qualifier de « sursalaire » ou de « revenu différé ». La nature particulière des cotisations sociales, qui se différencie très fortement de l'impôt, a pour conséquence directe une gouvernance paritaire de la sécurité sociale et une régulation par les partenaires sociaux. La création des régimes obligatoires de retraite complémentaire ainsi que celle du régime d'indemnisation du chômage n'ont fait que renforcer au fil du temps le caractère professionnel et la gestion paritaire du système français de protection sociale. Poursuivie depuis le compromis historique de l'après 1945 jusqu'au début des années 1990, cette logique de financement des cotisations a été progressivement remise en cause

par une réforme implicite du financement de la protection sociale, à laquelle les allègements de cotisations ont fortement contribué. Cette réforme par étapes repose sur des postulats qu'il convient d'interroger.

1. L'évolution naturelle de la protection sociale d'une société : développer une progression des besoins et l'universalisation de certains risques

a) Une progression des besoins

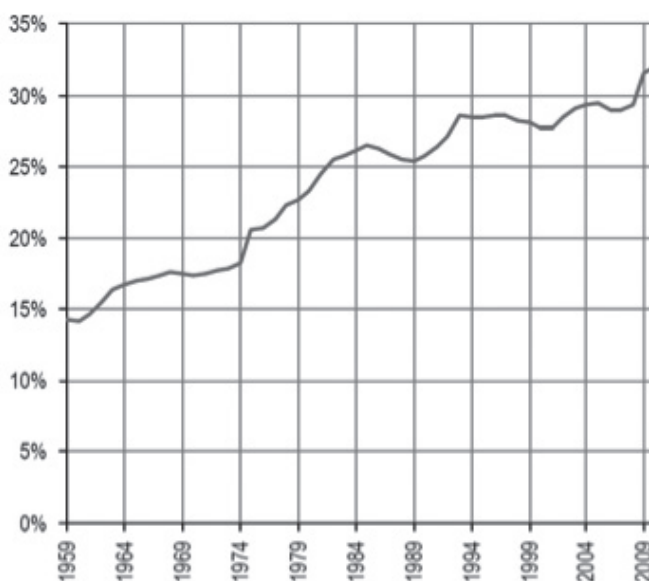
Depuis 1945, les Français ont fait le choix collectif de consacrer une part de plus en plus importante de la richesse nationale à leur protection sociale. (voir figure n°3)

Cette évolution peut être observée dans tous les pays développés mais elle est singulière en France où elle constitue un des éléments constitutifs de notre contrat social et un acquis collectif envié. Le niveau et la qualité de la protection sociale, comme plus généralement, celle des services publics, sont un des éléments de l'attractivité et de la productivité de notre pays. (voir figure n°4)

b) Une évolution parallèle des cotisations

Les régimes d'assurances sociales étant presque exclusivement financés par des cotisations, celles-ci ont été relevées à mesure que le champ de la protection sociale s'est élargi. Des années 1945 à 1990, les taux de cotisations sociales sont passés, pour les rémunérations inférieures au plafond de la sécurité sociale, de 28 points en 1945 à près de 60 points au

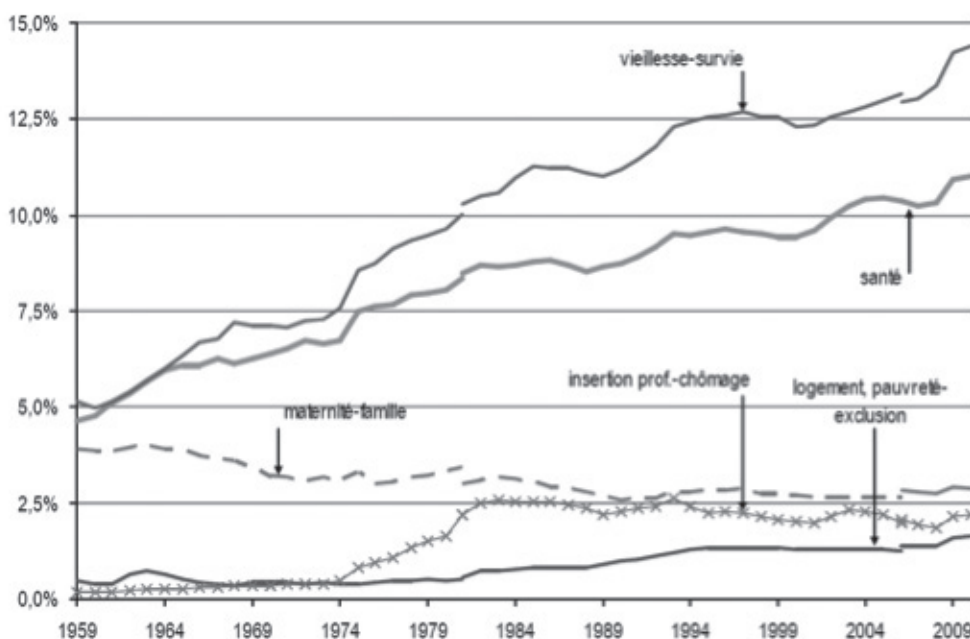
Figure n°3 : Progression de la part des dépenses sociales dans le PIB de la France depuis 1959



Source : DREES, Les Comptes de la protection sociale 2008, 2009 et 2010.

L'évolution démographique de notre société, l'élévation du niveau de richesse et les progrès de la recherche conduisent logiquement à accroître deux postes de dépenses : la retraite et la santé.

Figure n°4 : Évolution par risque des dépenses de protection sociale depuis 1959



Source : Drees, les comptes de la protection sociale 2010

début des années 1990. Cette croissance des taux de cotisation a étroitement suivi celle de la richesse nationale consacrée aux dépenses de protection sociale, puisque celle-ci a été multipliée par 1,8 entre 1959 et 1990 alors que les taux de cotisation sous plafond ont été multipliés par 1,7 dans le même temps. Cotisations et prestations ont donc connu une évolution parallèle pendant quelque 45 ans.

2. L'état du chômage ou la mutation forcée de la logique des origines

... La principale variable d'évolution des ressources de la protection sociale est la masse salariale. C'est donc bien le chômage qui met en péril les équilibres financiers de la sécurité sociale en contractant ses recettes. De même c'est bien le chômage qui, en excluant une partie de la population de l'accès à une protection sociale reposant sur le travail, a rendu nécessaire le développement de prestations de solidarité. Pour autant, c'est à un curieux renversement des causes et des conséquences que l'on a pu assister, les cotisations sociales ayant subi les assauts répétés d'une entreprise de délégitimation les rendant responsables de tous les maux, en premier lieu celui du chômage.

a) Une exigence de justice et de solidarité : l'universalisation des prestations

Alors que notre pays subissait de plein fouet le développement du chômage et de l'exclusion sociale, le maintien d'un lien exclusivement professionnel avec la protection sociale n'était plus envisageable. Aussi, le mouvement d'universalisation de la protection sociale, qui répond lui aussi à une tendance de long terme

d'accroissement de la solidarité dans les pays développés s'est-il poursuivi. La loi de généralisation de la sécurité sociale du 4 juillet 1975 avait déjà supprimé les conditions d'activité professionnelle pour bénéficier, à compter de 1978, des prestations familiales. Par la création de la couverture maladie universelle, la loi du 27 juillet 1999 a achevé un mouvement de généralisation par étapes de la couverture par l'assurance-maladie sur un critère de résidence et non plus seulement sur le fondement d'une affiliation professionnelle. Les risques « chômage » et « vieillesse » ont développé des mécanismes de solidarité pour éviter, là aussi, la double pénalisation, immédiate et différée, des exclus du marché du travail. La prise en charge des cotisations au titre des périodes de chômage est ainsi le premier poste de dépenses du fonds de solidarité vieillesse. Paradoxalement, ce mouvement d'universalisation et de développement des solidarités est aujourd'hui brandi à l'appui d'une argumentation tendant à démonter l'absence de lien entre l'activité professionnelle et les prestations considérées alors qu'elles avaient toujours été financées par des cotisations. De surcroît, sur la période récente, le caractère universel des prestations familiales pour toutes les familles a été mis en cause par un mouvement de recherche d'économies tendant à les concentrer sur certains publics, mouvement qui diffère de la conception des origines. Comment nier, à l'heure où les questions d'équilibre entre vie familiale et vie professionnelle doivent être placées au cœur des politiques sociales, que la politique familiale ne bénéficie pas aux entreprises, alors que ce lien a été récemment rappelé par la Cour des comptes ? Comment affirmer que l'état de santé des salariés est dépourvu de tout lien avec leur productivité ?

b) Une remise en cause des principes du financement

Continue jusqu'au début des années 1990, la progression des cotisations sociales s'est nettement ralentie depuis, suivant en cela, la plus faible progression des dépenses sociales. Ce sont essentiellement les cotisations versées au profit des régimes à gestion plus strictement paritaire ou bien encore les contributions patronales en faveur de l'apprentissage, de la formation, de la construction et du logement qui ont connu une progression. Au total, entre 1990 et 2012, les cotisations à la charge des employeurs ont augmenté de 2,6 %, soit un rythme beaucoup plus lent que sur la période précédente. Dans ce contexte, l'élargissement de l'assiette du financement de la sécurité sociale est un mouvement engagé antérieurement aux allègements de cotisations. Il a surtout été guidé par l'urgence de trouver des recettes alternatives alors que le recours aux cotisations sociales n'était plus souhaité. Cette recherche de recettes s'est accompagnée d'une action sur les dépenses qui a dégradé le service rendu aux assurés : on a alors assisté à des vagues successives de remboursements de médicaments, l'instauration du forfait journalier à l'hôpital où encore l'instauration de franchises. Le reste à charge des assurés, même pour des dépenses hospitalières, atteint des montants hors de proportion par rapport au principe d'assurance. Là encore, le caractère universel des prestations maladie se trouve relativisé. Ces actions vont de pair avec un objectif général de maîtrise des dépenses sociales et de santé : catégorie de loi créée par la révision de la Constitution du 22 février 1996, la loi de financement de la Sécurité sociale qui détermine les conditions nécessaires à l'équilibre financier de la Sécurité sociale et fixe les objectifs de dépenses en fonction des prévisions de recettes, est un de ses instruments. L'élargissement de l'assiette a surtout été, dans un premier temps, marqué par la CSG, créée par la loi de finances pour 1991, qui a constitué un élargissement de l'assiette à l'ensemble des revenus, qu'il s'agisse de revenus liés au travail mais non-soumis à cotisations, des revenus de remplacement ou des revenus du capital, avec des exceptions très limitées. Le second temps est venu avec les allègements de cotisations.

3. Les allègements : une accélération de l'affectation de recettes fiscales

a) Le principe de la compensation

Instaurée par la loi du 25 juillet 1994 (loi « Veil ») relative à la sécurité sociale, l'obligation de **compensation intégrale par l'État** des mesures de réduction ou d'exonérations de cotisations sociales ou de réduction totale ou partielle de leur assiette est contemporaine des allègements généraux de cotisations. En application des textes, les allègements généraux de cotisations ont fait l'objet d'une compensation dont les modalités ont évolué par étapes, à mesure que leur volume augmentait. Jusqu'en 2005, cette compensation a donné lieu à une dotation budgétaire, avec une parenthèse entre 2000 et 2003 où des recettes fiscales ont été affectées à un « fonds de financement de la réforme des cotisations patronales » (Forec). La loi de finances pour 2006 a substitué

à la compensation « à l'euro l'euro », un panier de recettes constitué du produit de neuf taxes (droits sur les boissons, les alcools et les tabacs, taxes sur les contributions patronales à la prévoyance d'entreprise et sur les primes d'assurance automobile, taxe sur les salaires). Depuis la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2011, la compensation est assurée par l'affectation à la sécurité sociale d'une fraction des recettes de TVA. En dépit de l'affichage d'une compensation des allègements, toujours présentés comme une mesure dérogatoire, il ne s'agit donc plus, à proprement parler, d'une compensation mais d'un changement pérenne du mode de financement de la protection sociale. Comme l'a souligné Mireille Elbaum : « On est au milieu du gué, si bien que les deux lectures restent possibles : soit on considère que l'on est dans un système d'allègements compensés par de l'impôt, soit que l'on est entré dans un barème progressif de cotisations, et que le financement de la protection sociale est assuré à la fois par les cotisations et par l'impôt ». Cette alternative est au cœur de la réflexion sur les allègements des cotisations. Il s'agit pour certains d'une évolution qui doit être encouragée vers un autre type de financement de la protection sociale. Pour d'autres, il s'agit d'une mesure temporaire et dérogatoire qui a vocation à disparaître avec le retour de la croissance.

b) La fiscalisation du financement de la protection sociale

Sur les 323 milliards d'euros de ressources affectées au régime général et au FSV en 2013, les cotisations sociales représentent encore la part la plus importante avec 58 %. L'évolution de la masse salariale du secteur privé reste au demeurant le principal déterminant des recettes. Mais la part des recettes fiscales, très limitée dans les années 1980 où les cotisations représentaient 80 % des recettes, représente aujourd'hui près de 40 %. Avec 124 milliards d'euros en volume, les contributions, impôts et taxes représentent désormais une part significative des recettes du régime général du FSV. Parmi les contributions, impôts et taxes, la CSG, dont la nature reste soumise à discussions, occupe, avec 90,5 milliards d'euros en 2013, une place prépondérante. Il convient de rappeler que 70 % du produit de la CSG est imputable aux revenus d'activité et 60 % aux salaires. Les contributions sociales représentent 10,8 milliards d'euros en 2013. Compensées à la Sécurité sociale par des recettes de TVA nettes, les mesures d'allègements de cotisations représentaient 25,7 milliards d'euros en 2013, soit 67 % du produit des taxes affectées. Le montant des allègements « Fillon » stricto sensu, à hauteur de 19,5 milliards d'euros représente donc 51 % du produit des impôts et taxes affectées.

4. Une déconnexion entre cotisations et financement des branches

a) Des effets différents

Les taux nominaux des cotisations qui ne correspondent plus aux charges réelles des entreprises, ne sont plus représentatifs de ce que perçoit la sécurité sociale. Contrairement

à la première période des allègements, qui désignait clairement les cotisations « famille », il n'existe plus véritablement de fléchage sur certains types de cotisations, ni de véritable distinction entre les risques. Cette diversification des recettes a eu des effets différenciés selon les branches : les cotisations représentent aujourd'hui moins de la moitié des recettes de la branche maladie alors qu'elles la finançaient intégralement en 1990. Leur part a sensiblement baissé dans le financement de la branche famille, principalement sous l'effet des allègements et de leur compensation.

b) Une démonstration par l'absurde : le cas de la branche AT-MP

La cotisation AT-MP, longtemps préservée à raison de son lien étroit avec le risque observé dans les entreprises fait désormais l'objet d'allègements via le CICE. Or, il existe un lien particulièrement fort entre cotisations et prestations pour la branche AT-MP qui relève d'une simple logique d'assurance. La branche a vocation à être équilibrée et les cotisations à refléter les risques dans l'entreprise. Par conséquent, la cotisation même lorsqu'elle n'est pas majorée, correspond bien à la prise en charge de sinistres. La sanction d'un taux de sinistre important est l'augmentation des cotisations. À l'inverse, des efforts de prévention ont pour effet de diminuer les cotisations. La pratique d'allègements sur cette cotisation, quelles qu'en soient les modalités conduit à saper les fondements mêmes du principe d'assurance et apparaît comme un très mauvais signal en direction des entreprises et des salariés.

5. La nécessité d'une clarification

a) Un coût élevé pour les finances publiques

Le coût des exonérations n'était que de 3,1 milliards d'euros en 1995. En 15 ans, entre 1995 et 2010, les allègements ont crû de 15 % par an. Ils se sont stabilisés sur la période récente, à hauteur de 20 milliards d'euros par an.

Sur les dix dernières années, le montant cumulé des seuls allègements généraux de cotisations a mobilisé plus de 210 milliards d'euros. On peut rappeler que la dette sociale cumulée a atteint, à fin 2013, 211 milliards d'euros.

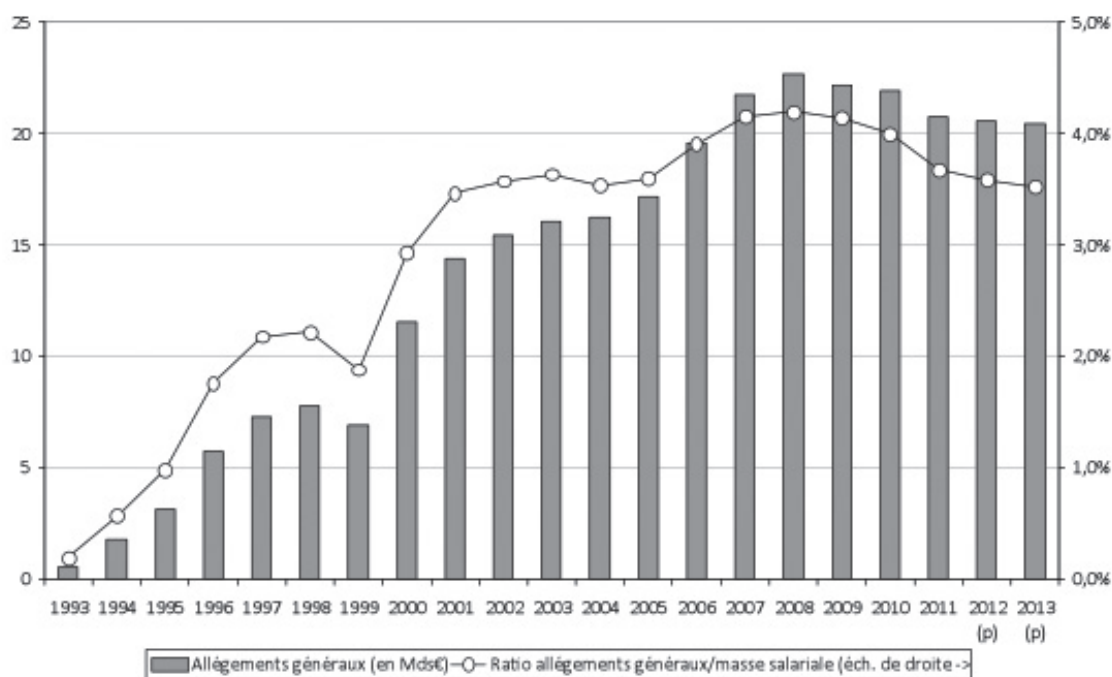
b) Un financement devenu illisible

Pour décrire les flux de financement opérés chaque année par la loi de financement de la Sécurité sociale, les métaphores sont nombreuses, la plus communément employée étant celle de la « tuyauterie ». La loi de financement de la sécurité sociale pour 2013 a procédé à une mise en ordre des recettes fiscales affectées à la sécurité sociale. Seule la TVA est aujourd'hui partagée entre l'État et la sécurité sociale. Tant pour les parlementaires que pour le citoyen, le sujet du financement de la Sécurité sociale, qui reste pourtant une question essentiellement politique, a été réduite à un débat de techniciens.

c) À la recherche d'une vraie réforme du financement attendue de longue date

La mission a considéré que la réforme du financement de la protection sociale excédait le champ des objectifs qu'elle s'était assigné. Elle souligne cependant que les auditions ne

Figure n°5 : Montant des allègements depuis 1993



Source : Commission des comptes de la sécurité sociale

lui ont pas permis d'identifier ce que pourrait être la recette « miracle » réunissant tout à la fois une assiette large, un rendement important, stable et pérenne et la plus grande neutralité possible sur l'économie. L'importance des revenus du travail dans la valeur ajoutée les désigne tout naturellement comme une base taxable stable et pérenne. Au sein de l'Union européenne, en dépit du mouvement précédemment décrit, les impôts sur le travail sont la première source des recettes fiscales et en représentent plus de la moitié. L'expérience de l'année 2013 conduit aussi à relativiser l'intérêt du financement de la protection sociale par des recettes dont l'assiette est plus instable : en dépit de l'élargissement de l'assiette et de l'augmentation du taux global de 13,5 % à 15,5 % sur les revenus du capital entre 2012 et 2013, les recettes sont en quasi-stagnation, sous l'effet des stratégies d'évitement développées par les entreprises. Les taxes sur la consommation, pour lesquelles la France se situe légèrement en deçà de la moyenne de l'Union européenne, ne paraissent pas représenter une grande marge de manœuvre. Elles pèsent de surcroît sur les salariés et conduisent à réduire leur pouvoir d'achat, déprimant la consommation qui est un des moteurs de la croissance. En dépit du procès en illégitimité qui leur est fait depuis 20 ans, les cotisations sociales restent la ressource par excellence pour la Sécurité sociale. Comme en atteste le mouvement d'économies annoncé par le Gouvernement pour la sécurité sociale, la réduction des recettes se traduit bien, inévitablement, par la dégradation du service rendu aux assurés.

d) Placer les cotisations au service de l'emploi

Dans une logique inverse de celle des allègements de cotisations, le rapport invite à explorer la possibilité d'une modulation des cotisations sociales au service de l'emploi et de la croissance des salaires et des qualifications. Le taux des cotisations patronales pourrait ainsi tenir compte de deux facteurs :

- la part des salaires dans la valeur ajoutée de l'entreprise ; un secteur où la part du travail est importante bénéficierait de taux de cotisation moins élevés ;
- la politique d'emploi de l'entreprise ; les entreprises qui créent des emplois stables et de qualité et développent la qualification de leurs salariés pourraient également bénéficier de taux de cotisations différenciés, notamment pour les cotisations d'assurance-chômage où le risque assuré est directement lié à la qualité de l'emploi.

II. Une accoutumance aux exonérations qui s'accompagne d'effets indésirables

A. Les allègements, un remède à tous les maux ?

La politique d'allègements généraux de cotisations sociales patronales, telle que construite en 1993, a subi de nombreuses modifications. Elle s'est surtout vue assigner des objectifs de plus en plus nombreux au fil du temps.

1. Des modalités instables et difficiles à gérer

Il peut a priori sembler paradoxal de souligner l'instabilité de la politique d'allègements de cotisations alors même que cette dernière a été globalement appliquée de façon continue au cours des vingt dernières années à travers les alternances politiques. Cependant, les auditions conduites par la mission témoignent du fait que cette continuité est toute relative et qu'elle n'a pas été, sur le terrain, d'une lisibilité suffisante, tout particulièrement pour les PME. Se fondant notamment sur les travaux du Conseil d'orientation pour l'emploi, de nombreux interlocuteurs de la mission ont rappelé que les mesures d'allègement avaient subi au moins 23 modifications depuis 1993. Ces changements ne facilitent ni l'évaluation du dispositif, ni la gestion du dispositif sur le terrain, par les comptables d'entreprise, les PME ou TPE ayant moins de moyens que les grandes entreprises pour s'adapter et s'ajuster aux nouvelles normes.

2. Une politique de court terme qui s'est installée dans la durée, avec des conflits d'objectifs

Le dispositif d'exonérations générales de cotisations sociales patronales a connu une très forte instabilité car les pouvoirs publics l'ont utilisé pour atteindre des objectifs multiples et parfois contradictoires. Alors qu'ils étaient censés dans un premier temps réduire le « coût du travail », ils ont par la suite servi à compenser aux entreprises des mesures favorables aux salariés. De fait, la volonté d'« enrichir la croissance en emplois » s'est combinée, depuis 20 ans, avec des impératifs de justice sociale et avec la nécessité de limiter les déséquilibres des finances publiques. La politique d'allègements de cotisations sociales a ainsi été traversée par des conflits d'objectifs qui se sont traduits par des empilements de mesures à vocation tantôt offensives et tantôt compensatrices. Les 19 milliards d'euros consacrés aux allègements de cotisations sur les salaires en 2013 sont ainsi la résultante de trois grandes vagues successives d'allègements. La première vague entre 1993 et 1998 visait principalement à réduire le « coût du travail » au voisinage du Smic pour toutes les entreprises (allègements « Ballardur » puis « Juppé »). Cette première vague est souvent qualifiée d'« offensive ». Après 1998, deux vagues d'allègements souvent dits « défensifs » ont eu pour but de compenser l'impact sur le « coût du travail » de la mise en œuvre de la réduction du temps de travail (RTT) puis de la convergence des salaires minimaux (compensation du surcoût horaire pour les entreprises ayant réduit la durée du travail et compensation des fortes hausses du salaire minimum entre 2003 et 2005 pour les autres). Au cours de la période de réduction du temps de travail, les allègements ont ainsi été associés à de véritables contreparties avec un effet directement mesurable pour les entreprises et les salariés. La Dares considérait en 2009 que la première vague d'allègements mis en place jusqu'en 1998 représentait un coût actualisé de 9,3 milliards d'euros tandis que les allègements ultérieurs s'élevaient à 12,9 milliards d'euros.

B. Les incertitudes de l'évaluation des effets sur l'emploi

1. Des évaluations très incertaines. Comment évaluer une mesure d'application générale ?

La difficulté de l'évaluation des dispositifs d'allègements de charges sociales s'explique d'abord par leur caractère général. Sans ciblage sur un secteur ou une zone géographique, ni conditionnalité par rapport à un objectif d'embauches par exemple, il est en effet plus difficile de mesurer l'impact économique de la mesure, puisqu'il n'existe pas de données sur l'évolution économique en l'absence de la mesure. En outre, les effets des allègements, dès lors qu'ils sont généraux, ne peuvent pas être isolés de l'ensemble du contexte économique de leur mise en œuvre, ni des autres réformes menées en parallèle. À cet égard, Marie-Claire Carrère-Gée, présidente du Conseil d'orientation pour l'emploi a rappelé qu'« aucune étude n'est en mesure d'analyser globalement l'impact sur l'emploi des allègements « Aubry » puis « Fillon » car ces allègements visaient à compenser l'effet d'autres mesures sur le coût du travail, à savoir la réduction du temps de travail puis la convergence vers le haut du Smic ». En d'autres termes, pendant toute la période de mise en place de la réduction du temps de travail, il n'est pas possible d'imputer précisément les créations d'emplois à telle ou telle politique, aux allègements pas plus qu'à une autre. Ainsi, les seules études pouvant isoler un effet-emploi des allègements de charges sociales portent sur la première vague d'allègements ou plus récemment, sur la mesure ponctuelle et temporaire « zéro charges », mesure qui ne concernait que les petites entreprises, dans un contexte de crise économique et dont, pour ces raisons, les résultats économiques ne peuvent être extrapolés sans précaution.

2. Des résultats décevants : Il n'est guère étonnant que les évaluations divergent fortement sur le nombre d'emplois créés ou sauvegardés grâce aux allègements de charges sociales. En tout état de cause, elles ne concernent que la première vague d'allègements, qui est la seule pouvant être suffisamment isolée de son contexte historique (réformes parallèles) pour être évaluée. En outre, les études ne distinguent jamais emplois créés et sauvegardés. En effet, elles raisonnent a contrario en évaluant la masse des emplois qui seraient détruits en l'absence de la mesure d'allègement, ce qui mêle nécessairement les emplois créés et les emplois sauvegardés. D'après la synthèse établie par Yannick L'Horty en 2006, le nombre moyen d'emplois non qualifiés créés selon les grandes études sur le sujet serait un peu supérieur à 250 000, pour une enveloppe budgétaire de 5 milliards d'euros. Devant la quasi-impossibilité d'évaluer les effets sur l'emploi, une forme de consensus s'est établie au sein du conseil d'orientation pour l'emploi en 2006 pour évaluer à 800 000 le nombre d'emplois détruits si l'on supprimait les exonérations de charges. De facto, sur la période « Aubry », puis « Fillon », aucune étude ne peut affirmer combien d'emploi ont été créés ni à

quelle politique ils sont imputables. Rapportées au coût de la mesure, les évaluations du nombre d'emplois créés laissent pour le moins perplexes : Aucun des interlocuteurs de la mission n'a souhaité s'engager sur le coût net par emploi créé, la Direction du Trésor ayant chiffré autour de 12 000 € le gain pour les finances publiques d'un allocataire du RSA retrouvant un emploi. Pour autant, le consensus conduit généralement à affirmer que le coût net représente la moitié du coût brut. Au total, après avoir entendu de nombreux intervenants et des points de vue très différents, on ne peut qu'exprimer des doutes quant aux chiffres présentés comme le « consensus des économistes ».

3. Des effets plus limités si l'on intègre le mode de financement

Les évaluations des allègements négligent, le plus souvent, les effets dits de « bouclage » macro-économique, c'est-à-dire les effets économiques du mode de financement de la mesure. Ces effets sont de deux ordres, en sens contraires : d'un côté, l'augmentation du nombre d'emplois a un effet expansionniste sur la demande et sur la consommation ainsi que sur la conjoncture et l'emploi ; mais de l'autre, le financement budgétaire de ces mesures (hausse de la fiscalité, baisse des dépenses publiques, etc.) entraîne un effet restrictif sur l'économie et donc sur l'emploi. Devant la mission commune d'information, la Commission européenne, a ainsi rappelé que très peu d'études sur les mesures françaises avaient intégré le mode de financement. L'OFCE, qui évalue à 500 000 le nombre d'emplois créés à moyen terme, s'est intéressée à ces effets de bouclage macro-économique. Les auteurs mettent ainsi en avant le fait que « si la mesure est financée ex post, l'impact sur l'emploi du dispositif « Fillon » est réduit par rapport à l'évaluation initiale de 35 % à 50 % selon le mode de financement retenu. Et si cette politique ne se traduit pas par des gains de compétitivité sur l'extérieur, alors l'effet sur l'emploi est divisé par trois, voire par sept dans le cas le plus défavorable par rapport au chiffrage initial ». À cet égard, il convient de souligner que certaines des conclusions du rapport de Valérie Rabault, rapporteure générale du budget à l'Assemblée nationale, sur le projet de loi de finances rectificative pour 2014 vont également dans ce sens, en mettant en avant une estimation d'environ 190 000 emplois détruits par l'effet des mesures de financement du pacte de responsabilité, en particulier les baisses de dépenses publiques. Le nombre d'emplois créés ou, plus probablement, sauvegardés par les mesures d'allègement des charges sociales, est très incertain selon la méthodologie retenue ; il est cependant, en tout état de cause, relativement faible si l'on tient compte de l'impact des mesures de financement de ces allègements, qui entraîne une attrition de l'activité économique et une diminution de la demande du fait de la hausse de la fiscalité sur les ménages et/ou de la baisse des dépenses publiques.

Au total, il n'est pas certain que le constat de la Cour des comptes formulé en 2008 selon lequel « les nombreux dispositifs d'allègement des charges sociales étaient insuffisamment évalués en dépit de la charge financière croissante qu'ils représentaient pour les finances publiques (27,8 milliards d'euros en 2007, soit 1,5 % du PIB). S'agissant des allègements généraux sur les bas salaires, leur efficacité sur l'emploi était trop incertaine pour ne pas amener à reconsidérer leur ampleur, voire leur pérennité » ne soit plus valable aujourd'hui.

C. Une politique qui n'a pas enrayer le chômage de masse et qui n'est pas dénuée d'effets pervers

1. En dépit des allègements généraux, la persistance d'un chômage de masse, en forte hausse depuis la crise de 2008-2009.

a) Une forte baisse du coût relatif du travail au niveau du Smic...

La mise en œuvre des allègements de cotisations sociales patronales au niveau des bas salaires a eu un impact très net sur l'évolution du coût du travail au niveau du salaire minimum. Ainsi, sous l'effet d'une diminution continue du niveau des cotisations patronales depuis 1994, le coût du travail a diminué de 35 % au niveau du Smic... qui n'a nullement empêché le chômage d'atteindre des chiffres record depuis l'éclatement de la crise économique mondiale. En dépit de la mise en œuvre des allègements généraux de cotisations sociales, le taux de chômage a atteint à la fin des années 1990 un pic à 10,7 %, soit environ 3,1 millions de chômeurs. Sous l'effet de la bonne conjoncture du début des années 2000, il a reculé à 9 % en 2000, chiffre auquel il s'est stabilisé jusqu'en 2006 avant de connaître une dégrèvement jusqu'à 7,2 % au premier trimestre 2008, soit environ 2 millions de chômeurs, un chiffre sans précédent depuis

1983. Malheureusement, la crise économique mondiale qui a touché la France à partir du second semestre 2008 a provoqué une forte remontée du chômage qui n'a plus cessé d'augmenter depuis cette date, atteignant un taux de 9,6 % en 2011 et de 10,2 % au dernier trimestre 2013.

b) L'installation d'un chômage de longue durée

Par rapport aux autres pays de l'OCDE, la France se distingue depuis une quinzaine d'années par une proportion particulièrement importante de chômeurs de longue durée, qui recherchent un emploi depuis plus d'un an : 40 % des chômeurs français sont des chômeurs de longue durée, soit 10 % de plus que la moyenne de l'OCDE.

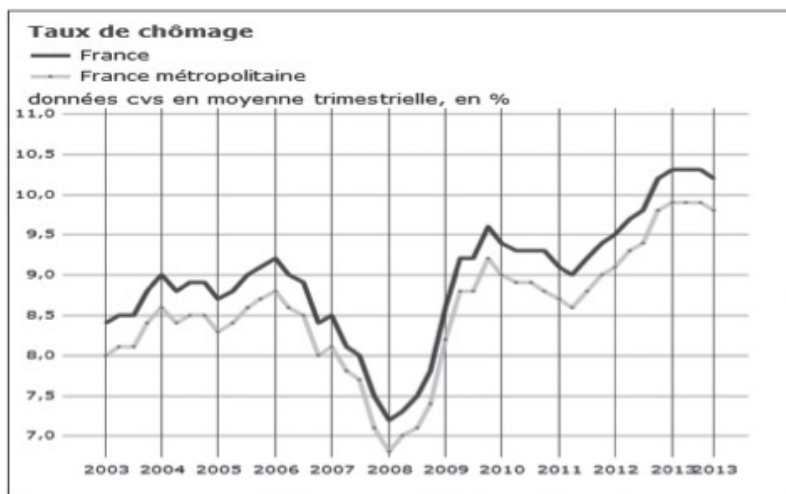
c) Une dualité renforcée du marché du travail

Au cours des années 1990 et 2000, le marché du travail français est apparu de plus en plus segmenté entre une majorité de salariés en CDI, qui bénéficient d'une plus grande stabilité dans leur emploi et un volant de salariés précarisés, recrutés sous forme de contrats atypiques, tels que les CDD ou l'intérim. Ces derniers représentent 17 % des personnes en emploi. Ces salariés, qui constituent un véritable volet d'ajustement de la masse salariale, sont souvent peu qualifiés, payés au Smic et sont nombreux à travailler à temps partiel alors qu'ils souhaiteraient travailler à temps complet. Ils ont des chances limitées d'accéder à la première catégorie. Ce dualisme touche particulièrement les jeunes : 55 % des jeunes salariés de 15 à 24 ans sont en CDD.

d) Un Smic qui ne parvient pas toujours à empêcher la pauvreté laborieuse

Au fil même des travaux de votre mission, les assauts récurrents contre le niveau du salaire minimum ont semblé prendre de l'ampleur dans le débat public, formulées par des

Figure n°6 : Le taux de chômage en France de 2003 à 2013



Source : Insee, enquête « Emploi », 2014

personnalités diverses du monde politique, patronal, d'économistes... Le ministre du Travail, M. François Rebsamen, a réaffirmé cette réalité d'un des socles du modèle social français devant votre mission : « Le smic garantit le pouvoir d'achat des salariés les moins qualifiés, les plus jeunes, les plus vulnérables. Pour reprendre la formule du Premier ministre, le smic est le mur porteur de notre modèle social. Toute remise en cause aboutirait à une explosion insupportable du nombre de travailleurs pauvres. Même nos partenaires allemands ont fini par trouver des vertus au salaire minimum, face à l'in vraisemblable montée de la pauvreté liée à l'essor des « mini-jobs ». Ce n'est pas à l'heure où l'Allemagne crée un smic que nous allons revenir dessus ! » Comme cela a été souligné à plusieurs reprises au cours des auditions de votre mission, l'existence d'un salaire minimum fixé à un niveau relativement élevé ne suffit pas à lutter contre la pauvreté en emploi. Une politique qui présente de nombreux effets pervers.

e) Une stabilisation temporaire de l'emploi non-qualifié

À partir de 1993, la réduction substantielle du coût relatif du travail au niveau du Smic s'est accompagnée d'une reprise puis d'une stabilisation dans un canal de 20 % à 22 % de la part de l'emploi non qualifié dans l'emploi total. La Dares estime que les allègements ont vraisemblablement contribué à cette stabilisation en indiquant que si le coût du travail peu qualifié n'avait pas été une cause importante de sous-emploi, les premiers allègements de cotisations se seraient d'abord traduits par une hausse sensible du salaire brut de ces travailleurs. Or, cela ne semble avoir été que partiellement le cas.

Si l'emploi non qualifié est revenu, dans les années 2000, à son niveau de 1982, soit environ 5 millions d'emplois, l'Insee a souligné que sa structure s'est radicalement transformée, un million d'emplois ayant disparu dans l'industrie, tandis qu'un nombre d'emplois équivalent était créé dans les services. Les allègements auraient ainsi contribué à développer et à conforter une préférence française pour les emplois peu qualifiés. Souligne, à cet égard, la nécessité d'amplifier les efforts de soutien des non-diplômés en soulignant que la formation continue bénéficie toujours aussi peu aux salariés peu qualifiés et que leurs perspectives de carrière sont d'autant plus limitées qu'elles ou ils sont souvent employés dans le cadre de contrats précaires et à temps partiel contraint.

f) Le risque de « trappes à bas salaires » et la menace du « déclassement »

Les allègements généraux de cotisations sociales ont rendu progressif les taux de cotisations sociales entre 1 et 1,6 Smic : le coût du travail des salariés augmente plus que proportionnellement suite à une hausse de salaire consentie pour l'entreprise. Pour cette raison, les syndicats de salariés et de

nombreux économistes constatent - selon toute probabilité, - que ce dispositif fabrique des « trappes à bas salaires » et que les salariés payés à un niveau proche du Smic voient leur rémunération stagner durablement, le coût d'une revalorisation salariale étant jugée trop coûteuse par leurs employeurs. Effet pervers connexe, selon Edmond Malinvaud, les allègements généraux de cotisations sociales pourraient conduire les salariés peu qualifiés à se former de manière insuffisante en l'absence de perspective d'augmentation salariale, avec un effet de « trappe à basses qualifications » qui nuirait à la productivité globale de notre économie... La progression salariale au voisinage du Smic est rendue beaucoup plus difficile par les allègements. Yannick L'Horty a ainsi indiqué qu'il considèrerait que les allègements étaient particulièrement efficaces en termes d'emploi à proximité du smic mais que favoriser leur excessive concentration conduirait à enfermer les salariés ainsi recrutés dans de véritables « gouffres à bas salaires ». Si les jeunes connaissent un taux de chômage très important et doivent souvent pour s'insérer sur le marché du travail alterner emplois précaires et périodes d'inactivité, ils sont en outre nombreux à subir un « déclassement » par rapport à leur niveau initial de qualification : faute de trouver un emploi qui correspond à leurs diplômes, ils sont contraints d'accepter des emplois moins qualifiés. Les allègements de cotisations sociales sur les bas salaires, en subventionnant les emplois à basses qualifications, pourraient contribuer à ce phénomène très préoccupant.

g) Un dispositif qui a bénéficié aux secteurs les moins exposés à la concurrence internationale

Les allègements de cotisations bénéficient potentiellement à toutes les entreprises sur le seul critère de l'emploi de salariés au voisinage du Smic. On pourrait donc penser qu'elle agit sur l'économie de façon indifférenciée. Ce n'est de facto pas le cas.

(1) Un dispositif qui bénéficie prioritairement aux petites entreprises, hors Île-de-France

L'analyse des données de l'Acosse sur les trois vagues d'allègements généraux a d'abord permis de souligner que celles-ci avaient bénéficié aux établissements et entreprises de petite taille plutôt qu'aux grandes entreprises, ce qui traduit le fait que les rémunérations y sont moins élevées. Géographiquement, l'Île-de-France se caractérise par un taux d'exonération faible, ce qui renvoie au fait que c'est dans cette région que le salaire moyen est le plus élevé. De même, la région Rhône-Alpes et les régions du Nord-Est plus industrielles et/ou caractérisées par des niveaux de rémunération plus élevés ont un taux plus faible de bas salaires et d'exonérations. Les régions du Centre et du Sud de la France où les activités de services occupent une place importante sont, en revanche, celles qui bénéficient le plus des allègements de cotisations.

(2) Les allègements bénéficient surtout au secteur des services

Le redressement de la part des emplois peu qualifiés entre 1993-1997 était dû, pour deux tiers, au développement des secteurs intensifs en travail peu qualifié et, pour un tiers, à l'augmentation de la part des emplois peu qualifiés au sein de chaque secteur. Ce sont donc surtout les services qui ont bénéficié des allègements. Pour partie, cette concentration dans le tertiaire était cependant l'un des objectifs recherchés, dans les années 1990, au moment de la mise en œuvre des politiques d'allègements de cotisations, afin d'« enrichir la croissance en emplois ». La part des services est cohérente avec l'évolution des emplois : entre 1975 et 2012, la part des emplois dans l'agriculture est passée de 9 % à 2 %, celle dans l'industrie de 26 % à 13 %, celle dans la construction de 9 % à 6 %, alors que celle dans le tertiaire passait de 56 % à 78 %. Les allègements ont particulièrement bénéficié au secteur des hôtels et restaurants, aux activités de services à la personne ou au commerce de détail et très peu à certains secteurs comme la R & D ou les activités financières spécialisées.

(3) Un impact sectoriel à apprécier plus finement

En premier lieu, la distinction entre l'industrie et les services, qui sert de base à ces raisonnements, se révèle de moins en moins nette. D'une part, les entreprises ont procédé massivement à l'externalisation des fonctions qui n'étaient pas directement liées à leur cœur de métier et les ont transférés de ce fait au secteur des services aux entreprises. D'autre part, la frontière entre industrie et services est de plus en plus difficile à déterminer : ainsi, un téléphone mobile, s'apparente à un produit industriel mais la valeur ajoutée qu'il incorpore correspond, à 95 %, à des éléments immatériels comme la rémunération des logiciels, des brevets, du design et des frais de distribution du produit.

h) Une spécialisation « low cost » de l'économie ?

Les aides publiques aux emplois peu qualifiés à bas salaires font courir le risque à notre pays de s'installer dans une économie bas de gamme et à la récession.

III. Une focalisation excessive sur le « coût du travail » qui a occulté d'autres enjeux

A. Une focalisation excessive sur le coût du travail

Comme a pu le constater la mission, le rapport de Louis Gallois a non seulement marqué les esprits mais également suscité, au moins partiellement, les réorientations annoncées par le Gouvernement. Elle tient à souligner que son approche globale se démarque nettement des raisonnements trop exclusivement centrés sur le coût du travail. Ce rapport apparaît désormais comme la pierre angulaire d'un nouveau consensus sur le paradigme économique de la « montée en gamme » et de la réindustrialisation de la France qui succède à des représentations économiques principalement

dominées par les craintes de délocalisations ou de concurrence des pays à faible coût salarial. Bien que porté pendant des décennies par différentes forces économiques et sociales depuis la première vague de désindustrialisation de la fin des années 1970, ce débat a été trop longtemps occulté.

1. La dégradation des capacités productives françaises

a) Un mauvais positionnement de l'économie française

L'état des lieux des difficultés montre une industrie française prise en étau entre, d'une part, l'industrie allemande axée sur des segments à forte valeur ajoutée peu sensible au prix et, d'autre part, l'industrie des pays émergents et des pays de l'Europe du Sud, axée sur des segments à plus faible valeur ajoutée. L'industrie française aurait les coûts de la première avec un positionnement sectoriel plus proche de la seconde. Pour maintenir leurs parts de marché, les entreprises ont dû, dans les années 2000, comprimer leurs marges et, partant, leurs investissements. Cela s'expliquerait, selon le rapport, par des défaillances dans l'articulation entre la recherche - développement et l'industrie, dans l'orientation des financements, dans la structuration des filières industrielles handicapées par insuffisante solidarité entre les grandes et les petites entreprises sous-traitantes, et enfin dans le fonctionnement du marché du travail, avec un dialogue social peu productif.

b) Un déficit d'investissement des entreprises.

Le déficit d'investissement des entreprises est un constat partagé. L'audit de la DGCIS a mis au jour, notamment, l'impact générationnel et le vieillissement de certains chefs d'entreprise qui les pousserait peu à la modernisation de l'appareil productif. Comme le démontrent les études de l'Insee consacrées aux coûts de main-d'œuvre :

- d'une part, le coût horaire de la main-d'œuvre reste fortement hétérogène entre les pays membres de l'Union européenne et, dans l'industrie comme dans les services, la France fait partie des pays européens à coût élevé ;
- mais, d'autre part, l'hétérogénéité observée en matière de coût salarial est considérablement réduite si on prend en compte la productivité. Dans l'industrie manufacturière, le coût salarial unitaire a diminué entre 1996 et 2008 en France et en Allemagne. Dans les services, le coût salarial unitaire a évolué à la hausse pour l'ensemble des pays de l'ex UE à 15, mais dans des proportions différentes.

La productivité horaire du travail en France est encore une des plus fortes d'Europe même si sa croissance ralentit de manière préoccupante (1979-1989 : + 1,5 % ; 1990-1999 : + 1,1 % ; 2000-2008 : + 0,8 %). Source Eurostat). Il souligne que cet avantage est cependant compensé de manière négative par la faiblesse du couple durée du travail-taux d'emploi « qui coûte cher et limite la croissance potentielle de l'économie. » En 2009, le taux d'emploi de la France restait inférieur de 6 points à celui de l'Allemagne,

mais il est surtout inférieur de 15 points chez les jeunes (15-24 ans) et de 18 points chez les seniors (55-64 ans). Le rapport Gallois n'attribue pas la compression des marges bénéficiaires des entreprises, au coût du travail mais bien au positionnement « moyen de gamme » des produits français qui a contraint l'industrie française à baisser ses prix de vente en rognant ses marges.

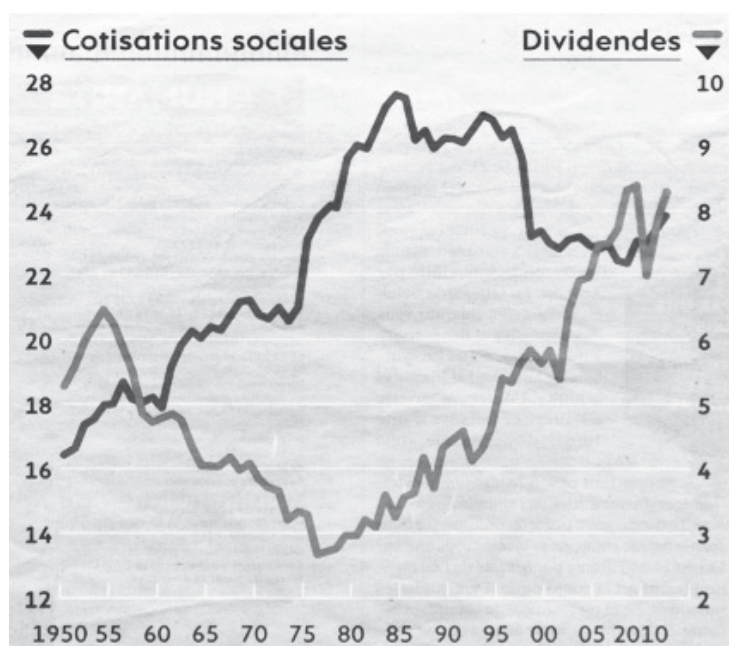
c) L'alourdissement du coût du capital: un facteur de crise encore trop négligé quoique sans doute bien plus décisif que le coût du travail

Le financement des entreprises a considérablement évolué au cours des trente dernières années. À mesure que le taux de marge se comprimait, le niveau des dividendes servis aux actionnaires connaissait cependant une progression troublante. Les entreprises ont-elles sacrifié l'investissement aux exigences de rémunération de leurs actionnaires? La mission d'information a recueilli deux séries d'informations permettant d'établir un bilan provisoire des connaissances sur le coût du capital. Afin de remédier à cette carence de l'analyse économique, ils s'appuient, en particulier, sur les résultats de travaux – réalisés dans le cadre de conventions d'études conclues entre des organismes de recherche et la CGT – sur le « coût du capital » pour les entreprises françaises.

Techniquement, cette étude distingue le capital productif du capital financier. Le **capital productif** se compose des actifs comme les bâtiments, les machines, les brevets, les logiciels nécessaires à la production de biens et services par l'entreprise. D'une part, ce capital productif se déprécie, ce qui est mesuré par les amortissements de l'entreprise, et d'autre

part, ces dernières investissent pour améliorer leur capacité de production. Il est donc logique de retenir comme indicateur du coût économique du capital la « formation brute de capital fixe » (FBCF) qui correspond à la somme des amortissements et de l'investissement net. Ces dépenses d'investissement, lorsqu'elles ne peuvent pas être autofinancées, nécessitent de faire appel au « **capital financier** », ce qui se traduit par le versement de dividendes aux actionnaires et/ou d'intérêts aux prêteurs obligataires ou bancaires. Un indicateur de marge mesure le coût de ce capital financier : il s'agit d'un ratio qui divise la somme des intérêts et dividendes versés moins intérêts reçus par le coût économique du capital productif (la FBCF définies ci-dessus). Sur ces bases conceptuelles, l'étude constate que le coût net du capital financier qui représentait 20 % du coût économique du capital dans les années 1960-70 en pèse désormais 50 % : l'entreprise française qui achète pour 1 euro de machine à son fournisseur verse en plus 0,50 euro aux financiers. L'évolution de ce ratio, encore plus que le niveau atteint, constitue le principal enseignement de l'étude, selon ses auteurs. Alors que les marchés financiers sont souvent présentés comme un instrument permettant de canaliser l'épargne vers les projets les plus rentables, le résultat essentiel de la financiarisation de ces trois dernières décennies est d'avoir détérioré le rapport qualité-prix du capital : les entreprises paient davantage (en intérêts et dividendes) pour une moindre accumulation de capital (baisse du rythme de croissance de la FBCF). En 1980, les entreprises dépensaient deux fois plus en investissements nets qu'en dividendes nets; en 2011 elles dépensaient deux fois plus en dividendes nets qu'en investissements nets.

Figure n°7 : évolution comparée de la part des cotisations sociales et des dividendes dans la valeur ajoutée en % de la valeur ajoutée des sociétés non financières



Source : Insee

Le « surcoût du capital », qui est selon l'étude le concept le plus opérationnel, a fortement augmenté depuis le tournant des années 80 et majore le coût réel du capital de 50 à 70 %. Alors que la part des cotisations sociales dans la valeur ajoutée diminue, les dividendes versés par les entreprises progressent. Cette évolution conduit à s'interroger sinon sur le rapport entre les allègements de cotisations et la politique de distribution des dividendes des entreprises, du moins sur les responsabilités respectives de ces deux composantes de la valeur ajoutée dans la réduction de la part disponible pour l'investissement.

Le raisonnement se prolonge en affirmant que l'élévation des exigences actionnariales, en élevant le coût du capital, corsète l'accumulation du capital et contraint les économies anciennement industrialisées, à un régime dépressionnaire. Le coût supporté par les travailleurs et par l'ensemble de la société, du fait de l'augmentation du surcoût du capital (ou rente financière), n'est donc pas seulement le prélèvement qu'ils supportent, mais aussi et surtout la stérilisation de l'ensemble des projets de développement des entreprises, misant sur l'utilité économique, sociale, écologique des produits ne souscrivant pas aux exigences de rendement financier du moment. Le coût social du « surcoût du capital », c'est finalement la non production des richesses qui n'auraient « rapporté » annuellement, en termes financiers, qu'entre 0 et 15 % de profit (relativement aux apports en capitaux).

M. Henri Sterdyniak, prenant en compte ces objections en soustrayant les dividendes reçus des dividendes versés a indiqué que les dividendes nets avaient progressé de 3 % à 8 % du PIB depuis 1972. Toutefois cette progression corrigée des effets imputables à la désinflation - qui a, par ailleurs dégonflé le niveau nominal des taux d'intérêt - se ramène à une stabilisation. Mais comme la croissance a diminué de 4,5 % à 1,5 % depuis 1972, la capacité d'investissement des entreprises après versement des dividendes est aujourd'hui beaucoup plus faible. Les données acquises de la science économique ne permettent pas pour l'instant d'aboutir à un résultat suffisamment précis et concluant sur cette question. Le périmètre que recouvre cette notion ne semble pour l'instant pas stabilisé et les interlocuteurs de votre mission d'information ont présenté des esquisses du coût du capital à géométrie très variable.

La mission considère que ces travaux sont tout à fait indispensables compte tenu de la place prise par cette question dans le débat public.

En conclusion... Le manque d'efficacité des allègements de cotisations en termes de créations d'emplois implique une remise à plat et la mise en place de véritables instruments de mesure du coût du travail comme du coût du capital afin de dégager d'autres voies pour mieux mobiliser l'argent public. Rappelant que l'objectif de cette politique était l'emploi des moins-qualifiés, elle recommande d'investir massivement dans la qualification des salariés du pays et de faire

disparaître progressivement ce palliatif. Dit autrement, rien ne permet d'affirmer que les exonérations de charges sociales des entreprises permettent de créer de l'emploi et rien ne permet de soutenir le patronat dans cette demande permanente. À l'inverse, on voit que l'investissement reste en panne et que les profits explosent.

Les propositions de la mission

Proposition n° 1 : clarifier le mode de financement de la protection sociale et privilégier l'affectation de cotisations sociales au financement des différents risques. En conséquence, mettre en place un nouveau mode de programmation des dépenses et des recettes de la sécurité sociale qui laisse un véritable espace à la gouvernance paritaire par rapport à l'intervention du Gouvernement et du Parlement.

Proposition n° 2 : moduler les cotisations en fonction de la politique d'emploi des entreprises.

Proposition n° 3 : remettre à plat les allègements de cotisations sociales sur les bas salaires et le Cice, les supprimer pour les contrats précaires et les temps partiels.

Proposition n° 4 : généraliser l'expérience des contrats professionnels en alternance.

Proposition n° 5 : promouvoir une politique d'encouragement et de « montée en gamme » de l'apprentissage ainsi que de la formation initiale et professionnelle, en particulier par la création, sur nos territoires, de campus publics permettant aux jeunes de s'orienter vers les filières porteuses en disposant de conditions de logement, de transport et d'enseignement optimales.

Proposition n° 6 : concevoir la formation comme un instrument de la sécurité sociale professionnelle.

Proposition n° 7 : constituer de véritables stratégies de filières, plus concentrées, financées par le PIA et contrôlées par les partenaires sociaux.

Proposition n° 8 : porter de 3 % à 6 % le taux de la contribution additionnelle à l'impôt sur les sociétés au titre des bénéfices distribués prévue par l'article 235 ter ZCA du code général des impôts.

Proposition n° 9 : créer un fonds de bonification des intérêts pour les investissements dans la recherche, l'innovation ou pour les entreprises mettant en œuvre une politique d'embauche ou salariale ambitieuse.

Proposition n° 10 : Réfléchir, avec les partenaires sociaux, à rassembler les obligations de consultation du comité d'entreprise en une seule négociation globale sur la stratégie à moyen terme de l'entreprise.

Proposition n° 11 : élargir l'obligation de traçabilité comptable du Cice et de consultation du comité d'entreprise à l'ensemble des exonérations de cotisations sociales.

Loi de santé : un service minimum pour le progrès et de graves menaces au programme !

Par Jean-Luc Gibelin, responsable du secteur Santé/Protection sociale du Pcf

NDLR: Les références des articles de loi indiqués dans ce texte sont susceptibles de variation en fonction du débat parlementaire.

Si quelques mots peuvent résumer le projet de loi de santé annoncé par Marisol Touraine fin juin ce sont bien ceux du titre de cet article. Les promesses du candidat Hollande, les annonces répétées depuis 2012 par les premiers ministres successifs, par la ministre de la santé, se traduisent par le minimum du minimum, avec une mesure phare, la généralisation du tiers payant d'ici 2017. Cette mesure ne sera complète que dans le cadre de la majorité issue des élections générales de 2017 ce qui fragilise l'annonce.

De plus, c'est bien mais aussi très insuffisant, car cela ne change rien à tous les restes à charge qui ont cru ces dernières années et qui sont, autant et sans doute plus encore que la nécessité d'avances, cause de bien des retards de prise en charge, d'aggravation des pathologies... et de surplus de dépenses pour la collectivité. En effet, l'annonce de la suppression de l'avance, le tiers payant, ne touche pas les forfaits et franchises, ne revient pas sur les « remboursements », ne dit rien des « dépassements d'honoraires »...

Minimum du minimum dans le domaine de la prévention avec quelques mesures par rapport à la prévention de l'alcoolisme, des toxicomanies – le refrain habituel des lois de santé publique – mais l'impasse, au-delà de quelques phrases bienveillantes, sur l'éducation à la santé, sur l'indispensable reconstruction d'une vraie médecine scolaire, sur la prévention des pathologies liées au travail, sur l'alimentation... Au passage, rien en termes de moyens pour que ces aspects au demeurant insuffisants de la prévention, ne puissent être opérationnels. De la communication, du changement de vocabulaire, là pas de problème, il y en a. Mais avec quels résultats attendus? Par exemple, la promotion de la santé en milieu scolaire doit correspondre aux priorités de la stratégie nationale de santé, ce qui est une bonne nouvelle, mais rien n'est dit quand aux moyens de cette promotion! Et ce projet de loi, déjà là, ouvre un horizon menaçant, celui d'adapter les objectifs de la promotion de la santé en milieu scolaire aux orientations régionales: des belles phrases pouvant préfigurer le développement

d'inégalités selon les régions et le désengagement de la République! Des belles intentions, mais dans la réalité, le service territorial de santé s'annonce comme le vide sidéral. L'espoir de la création d'un véritable service public disparaît devant une simple coordination de l'existant, de l'information, avec l'appui des ARS, pour renforcer le service au public. Sauf que coordonner pas grand-chose ne donne pas grand-chose! Car il manque l'ambition de sortir du cadre austéritaire de réduction des dépenses de santé, d'aller vers un grand programme de formation de professionnels, d'engager un vrai débat sur les métiers de demain avec tous les aspects, la formation, les conditions de travail, de rémunération, la responsabilité... des professionnels. Au passage, les ARS et surtout les DG d'ARS voient leurs rôles et pouvoirs renforcés par cette loi, c'est le prolongement et l'aggravation de la dimension anti démocratique de la loi HPST.

Le développement de nouvelles pratiques se résume à un saupoudrage de mesurètes, au fil des projets d'articles, répondant à des demandes catégorielles ou à des nécessités liées aux pénuries actuelles, sans que les questions de formation, de reconnaissance de ces nouvelles pratiques, d'intérêt pour la population, ne soient véritablement traitées, quand le sujet n'est pas tout simplement renvoyé à un projet d'ordonnance.

Menaces au programme! L'évocation de la protection sociale, dès le premier article, dans un flou artistique impressionnant, indiquant que la politique de santé comprend « la prise en charge collective des conséquences financières et sociales de la maladie par le système de protection sociale » est inquiétante par l'absence de réaffirmation des principes de la Sécurité sociale, son caractère solidaire. Mais c'est aussi toute la partie consacrée au service public hospitalier qui ouvre de nouvelles perspectives d'aggravation de la casse du service public, de fermetures d'activité au nom des restructurations, de l'application de mesures austéritaires. Avec une parfaite hypocrisie, les missions de l'hôpital public sont réaffirmées, mais ouvertes à la participation du secteur privé!

Les communautés hospitalières de territoires sont remplacées par les groupements hospitaliers de territoires, sans plus de garantie sur la proximité du service public, la satisfaction des besoins, sans un vrai changement de gouvernance, mettant la démocratie au cœur du fonctionnement, donnant des droits nouveaux aux personnels, aux usagers, aux élus, seule garantie d'un véritable progrès qualitatif! Par contre, les établissements de santé publics auront l'obligation d'y participer... C'est l'accélération des regroupements d'hôpitaux.

C'est vrai que la démocratie est dangereuse pour le gouvernement! Et les fermetures de services et autres restructurations actuelles ne peuvent qu'amener à la méfiance sur les véritables intentions gouvernementales. On pourrait s'amuser, si cela ne traduisait pas la totale méconnaissance des réalités hospitalières par les auteurs de ce projet de loi, de l'obligation faite aux médecins hospitaliers de rédiger un courrier de liaison dès la sortie de chaque malade, mais la loi ne donnera ni temps ni secrétaire supplémentaire aux médecins!

Menaces encore avec des articles se résumant à des principes, et renvoyant à des décrets et tout un arsenal de mesures qui feront l'objet d'ordonnances!

Bref, ce projet de loi ressemble à un devoir obligé du gouvernement dans lequel il réduit au minimum la concrétisation des espoirs des Françaises et des Français, fait un fourre-tout de mesurées techniquement nécessaires ou de simple opportunité de communication et prépare, à travers un verbiage qui se veut rassurant, l'organisation du système de santé en France à un nouvel assaut austéritaire, bien loin de l'ambition nécessaire pour la réduction des inégalités de santé dans notre pays à travers une véritable prévention, en particulier au travail, et par la réduction des polluants et grâce à un service public de santé associé à un remboursement à 100 % par la sécurité sociale, garantissant à chacun l'accès aux soins nécessaires.

Au niveau du calendrier et de la démarche gouvernementale, il faut noter l'annonce de cette loi faite au printemps, la présentation en conseil des ministres dans le second semestre et la présentation au parlement qu'à partir de début 2015 quand le carcan financier du plan Valls sera concrétisé dans les lois de financements... C'est la certitude que la partie « moyens financiers » de cette loi sera réduite à sa plus stricte expression et renvoyée au cadre fixé par les lois de financement de la sécurité sociale.

Regardons quelques éléments du contenu...

L'article 1 donne les grandes lignes de la conception de la politique de santé. Une première interrogation à lire

que la politique de santé comprend « la prise en charge collective des conséquences financières et sociales de la maladie par le système de protection sociale » : pourquoi « collectif » et pas « solidaire » et pourquoi préciser la maladie, pas la maternité, le handicap... « L'organisation du système de santé et sa capacité à répondre aux besoins de prévention et de prise en charge des maladies et handicaps » devient « L'organisation de parcours de santé coordonnés assurant l'accessibilité, la qualité la sécurité des services et produits de santé, ainsi que l'efficience de leur utilisation en ambulatoire et en établissement, pour la population sur l'ensemble du territoire. »

Le titre I concerne la prévention.

Dans le chapitre « jeunes », il y a un vrai risque de « régionalisation » de la santé avec perte de l'égalité au plan national.

L'article 3 concerne la contraception d'urgence: elle ouvre à la prescription par des infirmières (c'est sans doute bien en pratique mais le débat est lancé sur les transferts de tâches, et pas forcément de la meilleure manière, puisque c'est pour faire face à la pénurie!).

L'article 4 concerne la prévention de l'alcoolisme.

L'article 5 concerne l'éducation nutritionnelle: il est d'une indigence notoire se contentant de proposer l'ajout de graphiques aux chiffres de composition nutritionnelle des aliments.

Le chapitre II a pour but de « soutenir et valoriser les initiatives des acteurs pour faciliter l'accès de chacun à la prévention et à la promotion de la santé »

L'article 6 concerne les tests rapides diagnostiques des maladies transmissibles (SIDA) et les autotests: cela est discuté par les professionnels.

Les articles 7 et 8 concernent les toxicomanies avec l'expérimentation des salles de consommation supervisées.

Le chapitre III concerne les risques sanitaires liés à l'environnement. Ce chapitre est d'une indigence notable, puisqu'il se résume à l'amiante (article 10), l'article 9 n'étant que du vocabulaire.

Le titre II concerne les parcours de santé.

Le chapitre I porte sur la création d'un service territorial de santé au public: il ne s'agit plus de service public mais d'un service au public (cela a au moins l'avantage de ne pas être dans l'usurpation de vocabulaire). Il se résume à mieux coordonner, mieux informer les professionnels de l'existant et demander aux ARS d'être en soutien. Des questions se posent: quels sont les territoires? Ceux des conférences de territoire (parfois une région entière) ou ceux des contrats locaux de santé, en général les territoires de premier recours? Dans le premier cas, ce serait

en rajouter à l'inefficacité! Quelles sont les plateformes de soutien? Est-ce que cela peut être une structure privée à laquelle l'ARS sous traite?

Le chapitre II concerne l'accès aux soins de premier recours.

L'article 14 concerne le numéro d'appel pour l'urgence avec des enjeux dans certaines zones (l'IDE, pas les Ardennes, mais je ne pense pas non plus le 93) pour SOS médecins!

L'article 15 concerne les conventions entre la sécu et les médecins. Les changements ne me paraissent pas majeurs!

L'article 16 concerne le financement des centres de santé.

Le chapitre III a pour but de lever les barrières financières à l'accès aux soins.

L'article 17 concerne le tiers payant, l'article 18 institue des mesures contre les discriminations (si le tiers payant existe pour tous, les médecins auront moins de raison de ne plus vouloir prendre en charge de patients bénéficiant de la CMU!).

L'article 19 concerne l'aide à la complémentaire santé.

Le chapitre IV concerne l'information et l'accompagnement des usagers.

L'article 20 crée un service public d'information des usagers. Son organisation pratique est renvoyée à un décret.

L'article 21 ouvre expérimentation à l'accompagnement des maladies chroniques: rien ne garantit le caractère public des porteurs de projets!

L'article 22 vise à culpabiliser les malades: ils sauront en sortant de l'hôpital combien ils ont « coûté » à la sécu!

Le chapitre V vise à donner des outils aux professionnels pour assurer la coordination des soins, avec un article 23 indiquant que les malades doivent sortir de l'hôpital avec un courrier de liaison (Est ce que d'être dans la loi va donner aux médecins les moyens de le faire!?) et un article 24 sur les conditions du partage du secret médical mais surtout sur ce serpent de mer qu'est le DMP.

Le chapitre VI a pour but d'ancrer l'hôpital dans son territoire.

L'article 25 ne remet en rien en cause le mélange public privé de la loi HPST, puisqu'il redéfinit les missions de l'hôpital public, tout en indiquant que les établissements privés peuvent assurer ces missions! On se gargarise de mots, puisque les hôpitaux doivent prendre en charge les patients dans des délais raisonnables en lien avec leur état de santé et les hôpitaux participent au service territorial de santé!

L'article 26 transforme les communautés hospitalières de territoire en groupement hospitalier de territoire, sans plus de garantie sur le contrôle démocratique, avec une ouverture vers le privé et renvoyant l'ensemble de l'application de ce chapitre à des décrets.

Le titre III veut innover pour garantir la pérennité de notre système de santé.

Le chapitre I vise à l'innovation sur la formation des professionnels mais ne me paraît que des aménagements de détails! L'article 27 concerne le DPC et l'article 28 la formation des infirmières.

Le chapitre II concerne la préparation des métiers de demain. L'article 29 concerne les « pratiques avancées » et renvoie la question à des décrets. L'article 30 autorise la pratique des IVG médicamenteuses aux sages-femmes.

Si je comprends bien, l'article 31 autorise les pharmaciens à pratiquer des vaccinations. L'article 32 autorise les infirmières à prescrire des dérivés nicotiniques.

L'article 33 tente de remédier à l'utilisation de médecins intérimaires, mais sans s'attaquer aux causes, le manque de professionnels, les salaires du privé!

Le chapitre III concerne le médicament: l'article 34 remue du vent et l'article 35 s'attaque aux pénuries des médicaments essentiels, sans s'attaquer aux causes, le peu d'intérêt des labos pharmaceutiques pour les médicaments qui ne leur permettent pas de profits suffisants.

L'article 36 concerne la recherche et me paraît très technique.

Le titre IV concerne le renforcement de l'efficacité des politiques de santé et la démocratie sanitaire.

Le chapitre I concerne le renforcement du rôle des agences

L'article 37 réécrit toute la partie du code de la santé publique consacrée à la planification régionale; il y a des changements de vocabulaire; les conseils territoriaux de santé remplacent les conférences de territoire, le projet régional de santé doit être en cohérence avec la stratégie nationale de santé... Mais entre les décrets qui doivent préciser et les décisions des directeurs d'ARS il est bien difficile de comprendre en quoi cet article est susceptible d'amener des améliorations. Il y a quelques perles de changement pour le changement comme la transformation des plans blancs élargis en plan départemental de mobilisation.

L'article 38 concerne les vigilances sanitaires.

Le chapitre II concerne les relations entre l'état et l'assurance maladie.

L'article 39 concerne la gestion du risque et l'article 40 concerne les négociations entre les professionnels et les caisses; les centres de santé sont concernés.

Le chapitre III vise à réformer le système d'agences sanitaires et l'article 41 a pour but d'autoriser le gouvernement à réformer par voie d'ordonnance sur des sujets aussi sensibles que l'EFS.

Le chapitre IV vise à renforcer les droits des usagers avec des mesurette comme l'article 43 créant une

commission des usagers dans les établissements de santé, sans rôle décisionnel; le rôle des conseils de surveillance des hôpitaux, lui, n'est pas renforcé.

L'article 44 a l'intérêt d'ouvrir la possibilité d'action de groupes.

Le chapitre V crée les conditions d'un accès ouvert aux données de santé.

Le chapitre VI concerne le dialogue social, avec un article 47 concernant la représentativité des organisations syndicales de médecins hospitaliers et un article 48 l'organisation médicale à l'hôpital et dans les établissements d'hospitalisations privés. Le dialogue social avec le personnel non médical est ignoré, et l'amélioration du dialogue social avec les médecins bien en dessous des aspirations démocratiques!

Le titre V concerne des mesures de simplification et d'harmonisation.

Les articles 49 à 53 autorisent le gouvernement à légiférer par ordonnance sur des sujets aussi variés et inquiétants que :

- Définir le régime des mises à disposition des agents des établissements publics de santé membres d'un groupement de coopération sanitaire;
- Aménager la procédure de fusion entre les établissements publics de santé;
- Modifier l'article L. 4351-1 du code de la santé publique pour préciser et simplifier les relations du manipulateur d'électroradiologie médicale avec les différents professionnels de santé;

Il ne s'agit là que de quelques exemples d'une longue liste!

La grande majorité des organisations syndicales du Conseil supérieur de la fonction publique hospitalière ont fait état de leur opposition au projet de loi tel que connu à mi-septembre 2014. Quel désaveu!

La confédération des praticiens des hôpitaux considère que cette loi est dans la logique de HPST. L'USP est très critique concernant la partie psychiatrie de la loi. L'« enthousiasme » devient « crainte » de santé mentale quand on lit le projet de loi actuel sur la santé, décrit par la ministre Marisol Touraine comme « *l'inscription des principes organisationnels propres au champ de la psychiatrie dans la future loi de santé... condition indispensable à la mise en place d'une authentique politique de secteur en France et attendue depuis 30 ans* ». La logique néolibérale de la loi HPST continue réellement à s'appliquer, afin de faire correspondre qualité des soins et bonne gestion d'entreprise rentable au sein même du service public, sous le pilotage des ARS. C'est le caractère fondamental du secteur de psychiatrie public

et généraliste qui est mis à mort, le secteur restant une mission parmi d'autres et conditionnelle. Ce texte est de ce point de vue exemplaire car il n'est qu'une série de mises sous conditions: l'agrément d'un schéma de soin accepté par l'ARS, la décision des établissements d'en faire ou pas, et le parcours de santé du patient qui devient une « bonne » gestion de qualité et de SÉCURITÉ de « bonnes pratiques », y compris de sa part. La psychiatrie sécuritaire de la loi du 5 juillet 2011 reste donc au centre des préoccupations de nos gouvernants. La psychiatrie ne devient plus qu'une activité de santé spécialisée, pas une action clinique généraliste avec le sujet en souffrance et son environnement.

Au total, c'est un projet de loi dans la continuité des logiques des lois des gouvernements de droite, dans un carcan financier très contraint et remettant en cause la solidarité de la protection sociale, renvoyant des aspects fondamentaux aux décrets futurs et donnant la possibilité au gouvernement de légiférer par ordonnance... Un vrai et grand recul démocratique...

Au contraire, il est urgent et possible de fédérer et de faire grandir les pistes pour de vraies alternatives progressives, avec le respect du sujet au cœur des processus de soins, avec la démocratie sanitaire comme moteur de fonctionnement, avec un financement par la sécurité sociale pour le soin et l'état pour l'investissement... Avec une sécurité sociale qui rembourse à 100 % les soins prescrits... Il nous paraît indispensable de mettre en garde contre toute illusion que cette loi santé pourrait être une solution, une perspective. Les choix gouvernementaux sont de tourner le dos à une politique de gauche, cette loi, dans le contexte choisi par le gouvernement, contribue à conforter cette orientation opposée aux attentes légitimes de celles et ceux qui ont voté pour chasser Sarkozy.

Le dossier :
handicap & dépendance

Perte d'autonomie : handicap - invalidité - vieillissement, un choix de société

Par Claude Chavrot, membre du Comité de rédaction des Cahiers

La perte d'autonomie concerne tous les âges de la vie. Sa prise en charge doit permettre à chacune et à chacun d'avoir toute sa place dans notre société avec la sécurisation du parcours de vie de chacune et de chacun de la naissance à la mort. Si les risques s'assurent, les états normaux de la vie se traitent par la dignité et la solidarité.

Nous avons, dans un précédent dossier paru en avril 2011 abordé le thème de la dépendance, terme en vogue à l'époque. Mais le sens des mots a son importance. Ce terme, aujourd'hui ne recouvre plus les réalités vécues et les réflexions nécessaires à une véritable approche citoyenne. Le champ couvert et les débats que cela suscite appellent une approche plus large. C'est la voie sur laquelle ce dossier propose d'engager une réflexion qui sera à prolonger au-delà.

Le projet de loi sur le vieillissement est en débat au parlement. Même si des avancées sont à noter, il reste qu'on est loin d'une démarche globale et cohérente abordant l'ensemble des questions touchant à la perte d'autonomie et non ségrégative pour le vieillissement. Pourtant, nous sommes loin du compte car nous sommes en situation d'urgence sociale.

La perte d'autonomie renvoie à des situations distinctes :

- Le handicap
- L'invalidité
- Le vieillissement

Avec des dispositifs de prise en charge médicale et médico-sociale, d'indemnisation et l'intervention d'acteurs différents.

L'objet de ce dossier est, au-delà du vieillissement, d'approcher les différents aspects de la perte d'autonomie et leur vécu. Il reste toujours à construire une démarche globale qui prenne en compte l'ensemble des situations et propose une prise en charge globale et adaptée en construisant un véritable service public de l'autonomie. Or nous avons une absence de cohérence et de coordination.

Le volet économique et son financement restent des points centraux. Si le gouvernement met en avant la « *silver économie* »⁽³⁾, il faudra bien faire face globalement aux besoins importants de financement. L'aide à la prise en charge des personnes âgées en situation de perte d'autonomie en EHPAD ne pourrait intervenir, selon le gouvernement, qu'après... le redressement des finances publiques.

Pourtant, il faudrait créer d'ici 2040 plus de 500 000 places pour un coût estimé de 11 milliards d'Euros.

- **Le handicap :** (700 000 personnes)
Est absent des projets gouvernementaux avec des blocages et des reculs comme le report de l'échéance des obligations d'accessibilité.
- **L'invalidité :** (600 000 personnes)
Vient suite à des accidents de la vie ou du travail. Son indemnisation n'est pas à la hauteur du préjudice subi et des besoins des personnes concernées.
- **Le vieillissement :** (1,3 million de personnes sont dans le grand âge)

Ce n'est pas une maladie mais une évolution naturelle de la vie qui ne se traduit pas nécessairement par une perte d'autonomie.

Comment permettre à chacune et chacun de vivre le plus longtemps chez soi, à réaffirmer le droit de décider de sa vie, de pouvoir être utile, envisager et réaliser des projets ?

Le gouvernement, par une politique pointilliste, reste toujours au milieu du gué, bien loin des besoins des personnes et de leurs familles, malgré quelques avancées. L'impasse est faite sur le poids du reste à charge (10 milliards d'Euros) pour les personnes ou leurs familles, de plus en plus lourd, est insupportable. L'amorce d'une reconnaissance du rôle des aidant(e)s et de leurs besoins est bien timide. La prise en compte des inégalités sociales est la grande absente du projet de loi. Plus globalement, quel

³ La Silver économie, filière économique d'avenir, pourrait générer de nombreux emplois dans l'économie de proximité, le tourisme, la domotique, l'accompagnement des personnes âgées. Or, seuls 6 % des logements sont en France adaptés pour faire face au handicap. Selon l'ANAH, 2 millions de logements devraient être adaptés. Le coût d'adaptation d'un logement au vieillissement varie de 5 000 à 10 000 €.

renforcement du secteur de l'aide à la personne? Nous sommes loin d'une prise en charge solidaire à 100 % des dépenses de santé par la Sécurité sociale et d'un financement public pour le service public.

Ce dossier aborde les différentes questions sur les différents volets sociétaux, économiques, médicaux... Il ouvre des pistes qui resteront à approfondir. La place de la personne, le respect de sa dignité et ses droits citoyens doivent nourrir l'ensemble d'une réflexion plaçant la personne humaine au centre d'une démarche qui prend toute sa place dans un projet de civilisation. Cela doit être un objectif social central de nos sociétés développées au-delà de l'indemnisation et de l'accompagnement.

La démocratie en reste le fil conducteur d'où la proposition avancée de la tenue d'états généraux de la perte d'autonomie.

Dépendance et autonomie dans l'élaboration des politiques publiques à destination des personnes âgées dépendantes

Par M^{me} Rachel Zacklad

NDLR: M^{me} Zacklad est doctorante (ATER) au Conservatoire National des Arts et Métiers à Paris dans le laboratoire LISE (Laboratoire interdisciplinaire de sociologie-économique). Elle a travaillé sur les questions du financement de la dépendance dans le cas des personnes âgées, les offres et innovations de service. Son travail de Master 2 a obtenu le Prix Jacques Tymen du meilleur mémoire dans le champ de l'économie sociale et solidaire en 2012. Elle prépare une thèse de doctorat en socio-économie sous la direction conjointe de Marcel Jaeger et Philippe Batifoulier.

L'évolution du nombre de personnes âgées est devenue un sujet de société depuis une vingtaine d'années. En effet, selon l'INSEE en 2014, le nombre de personnes de 65 ans représente 18 % de la population, dont 9,1 % ont au moins 75 ans. Par ailleurs, depuis vingt ans l'écart entre le nombre de jeunes et la part de personnes âgées s'accroît. En effet, la part des jeunes de moins de 20 ans est de 24,6 % et a baissé de 2,1 points et celle des personnes de plus de 75 ans a augmenté de 3 points sur cette même période (De Plazaola et Lahi, 2014).

Cette cohorte de personne âgée souffre d'une image péjorative. On y associe des individus ayant besoin d'aide, ou ayant recours à des hébergements spécifiques, représentant un défi pour la société, en situation souvent de dépendance ou selon le terme plus récent, en situation de perte d'autonomie. Dans cet article, nous nous interrogerons sur les concepts de dépendance et d'autonomie et verrons en quoi leurs confusions génèrent certaines pratiques et mises en place de politiques publiques. Dans un premier temps, nous reviendrons rapidement sur l'instauration des différentes lois en faveur des personnes âgées dépendantes, ainsi que la représentation de la vieillesse dans notre société. Enfin, nous étudierons les concepts de dépendance et d'autonomie et leurs conséquences dans les pratiques et notamment la constitution d'outil d'évaluation tel que la grille AGGIR (Autonomie Gériatrique Groupe Iso-Ressources).

L'institutionnalisation de la dépendance

En France, le terme de dépendance est apparu en 1973 sous la plume des médecins Y. Delomier et R. Hugonot dans le champ biomédical. La dépendance est alors identifiée comme la résultante du grand âge (ou de la maladie) conduisant à une incapacité et à un besoin d'aide. Le sociologue B. Ennuyer évoque la période des années 1980, comme celle du « paradigme médical ou biomédical » de la dépendance; cette dernière étant définie uniquement

en termes médicaux et traitée comme tels. La catégorie de « personnes âgées dépendantes » apparaît également à cette période, dans laquelle la vieillesse sera associée à la maladie chronique, et le handicap à la dépendance. La vieillesse devient un état pathologique dont l'avancée en âge serait le seul responsable.

En 1975, avec la loi en faveur de l'intégration et l'orientation professionnelle des personnes handicapées est mise en place l'ACTP (Allocation Compensatrice de Tierce Personne) ayant pour but de verser une prestation d'aide sociale sans condition d'âge limite, et n'établissant donc pas de distinction entre personnes handicapées et personnes âgées. La dépendance est perçue comme un processus naturel de la vieillesse.

En 1997 est instaurée la PSD (Prestation Spécifique Dépendance) avec l'outil de mesure AGGIR. En 2001, cette dernière est remplacée par l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie). Depuis, le terme dépendance a été largement disqualifié et les rapports officiels ainsi que les médias n'utilisent plus que le terme de perte d'autonomie (l'appellation cependant perdue pour les EHPAD, Établissements d'Hébergement pour les Personnes Âgées Dépendantes). L'absence de réflexion sur la pertinence des concepts ne peut conduire qu'à une stigmatisation et a des conséquences néfastes dans l'accompagnement des personnes âgées (Ennuyer, 2004).

Le « problème social » de la vieillesse

L'appartenance au milieu social et la prise en compte du parcours de vieillissement des personnes sont des facteurs décisifs dans l'explication des différences d'incapacité et d'espérance de vie entre les individus (Ennuyer, 2007). En effet, les conditions de vie, les attentes et normes de la société vont apparaître comme déterminantes dans la santé et le vieillissement et nécessitent alors la prise en compte de l'environnement global de l'individu.

La vieillesse est devenue un problème en tant qu'étape de la vie. Or, avoir la possibilité de vieillir plus longtemps est une bonne nouvelle. En identifiant la vieillesse comme un « problème social », en séparant la retraite de la vieillesse et en réduisant la vieillesse à la dépendance comme le résultat d'un phénomène biologique et démographique, on débouche alors sur la mise en place de politiques médicales et curatives plutôt que des politiques sociales et préventives.

Dès les années 1960, la vieillesse a été considérée principalement sous le prisme médical. La Commission d'Étude des Problèmes de la Vieillesse commandée par le premier ministre Michel Debré et présidée par Pierre Laroque (haut fonctionnaire considéré comme le « père » de la Sécurité sociale française) établit le bilan des chargés lié au vieillissement démographique, ses conséquences et dégage les lignes directrices d'un politique de la vieillesse. Les conclusions de Laroque penchent en faveur du maintien et de l'intégration des personnes âgées dans la société et donnent priorité au soutien à domicile. Cependant, la vieillesse est d'ores et déjà caractérisée comme un « problème social » et comme un coût supporté par la société. Cette conception va influencer par la suite les discours et travaux sur le vieillissement. En effet, les débats récurrents concernant le « trou de la Sécurité sociale », ont fait du vieillissement un argument commode de l'explication de la croissance des dépenses de santé, de retraite ou de dépendance et les personnes âgées, des boucs émissaires de la défaillance de l'État social. Le déficit du régime général de la Sécurité sociale et du fonds de solidarité vieillesse serait presque de 13 milliards d'euros en 2014 et selon la DREES, en France métropolitaine le nombre des bénéficiaires de l'APA doublerait entre 2010 et 2060⁽⁴⁾. Certaines études académiques soutiennent également l'idée que les prélèvements obligatoires deviendront insoutenables à long terme et qu'il faut donc endiguer leur hausse. Les transferts publics pèseraient sur les jeunes générations faisant courir le risque d'une désolidarisation entre les générations et aboutissant alors à une « guerre de génération ». Il conviendrait de favoriser l'idée d'une dette sociale comme créatrice de lien social entre génération plutôt que la conception d'une dette monétaire reposant sur un équilibre budgétaire parfait où chaque génération doit ne laisser aucune « charge » en dépassant.

Par ailleurs, le changement de modèle culturel a également induit un changement de la définition sociale de la vieillesse. Il définit les normes et principes qui fondent

la légitimité des conduites attendues par les membres d'une société (Pietquin, 2003). Aujourd'hui, ce qui importe serait la recherche du bien être individuel et de la réalisation de son identité personnelle plus que la participation à la vie collective ou au bien-être de la collectivité. Les normes d'intégration sociale seraient la forme physique, la performance, l'apparence de la jeunesse, en valorisant les personnes à la retraite qui seraient actives, belles et bien portantes. Cette représentation négative serait également liée à la domination des valeurs du monde économique et de la cité marchande privilégiant l'efficacité, ainsi que la rentabilité immédiate. Alors que la génération des retraités est souvent accusée d'immobilisme et d'autosuffisance. L'autonomie devient une valeur suprême dans les sociétés contemporaines, comme une norme de réalisation de soi, la dépendance devient alors un phénomène de régression vers un état de faiblesse. Les valeurs sociales et les conditions sociales déterminent le regard porté sur les personnes qualifiées de dépendantes. Cependant, la vieillesse n'est pas synonyme de dépendance! Il y a une dizaine d'années l'enquête HID (Handicap-Incapacité-dépendance) relevait que parmi les 60 ans et plus, seulement 5 % serait atteint par des incapacités sévères (fauteurs, incapacité à s'habiller ou faire sa toilette) et après 80 ans, la proportion de personnes ayant des incapacités sévères ne dépasserait pas le quart de cette population ; 75 % des personnes de cette tranche d'âge n'auraient donc pas de difficultés (Ennuyer, 2007). Tout comme la maladie d'Alzheimer, où les médias ont instauré un climat d'angoisse alors qu'une majeure partie de la population meurt en possession de toutes ses facultés (Poisson-Goulais, 2005). Cette conception de la vieillesse est amalgamée rapidement à la dépendance. Alors qu'une majeure partie de la population meurt en possession de toutes ses facultés. La dépendance n'a donc rien de naturelle puisqu'elle touche qu'une minorité des personnes âgées et les personnes âgées ne forment en aucun cas un groupe homogène.

Dépendance, autonomie ou interdépendance?

Aujourd'hui, le terme de perte d'autonomie est rattaché principalement au vieillissement. Elle regroupe les limites fonctionnelles concernant l'altération de fonctions physiques (la marche), sensorielle (vision) ou cognitives (orientation), ainsi qu'une restriction d'activités dans la vie quotidienne (pour se déplacer) ou sur le plan instrumental (pour faire sa toilette) et le besoin d'assistance d'un tiers. Les limites fonctionnelles vont conduire à des politiques sanitaires, médicales avec des aides techniques ou des aménagements, la restriction d'activité va conduire à des prestations et pensions.

Cependant si nous regardons l'étymologie du terme autonomie: *autos* en grec signifie soi-même et *nomos*

⁴ Selon une hypothèse intermédiaire faite par la DREES, signifiant que les gains d'espérance de vie n'impliquent pas forcément des gains d'espérance de vie sans incapacité et perte d'autonomie fonctionnelle pour les personnes vieillissantes. Ces deux variables sont considérées comme évoluant au même rythme.

signifie la loi, la règle. En philosophie morale, on définit l'autonomie comme la capacité à choisir soi-même la conduite de sa propre vie, l'orientation de ses actes et les risques qui en découleraient. Et l'indépendance est une notion renvoyant sur le plan physique, à la capacité d'effectuer seul, sans aide, les principes activités de la vie courante. Ce qui signifie qu'une personne peut être autonome tout en étant dépendante sur le plan physique et, à l'inverse, elle peut être en perte d'autonomie tout en demeurant physiquement indépendante. L'autonomie représente alors la capacité de décider pour soi-même (« *faculté de se conduire selon ses propres lois* ») et non la capacité à se déplacer!

Mais celui qui est dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre car il ne peut accomplir seul les gestes nécessaires à sa survie. Cependant, qualifier la personne sous l'angle biomédical de « dépendant » peut être source de souffrance et la disqualifier lorsqu'elle souhaite mener sa propre vie et assurer son libre choix. Cette liberté de choix ne doit pas être réduite aux incapacités fonctionnelles de la personne car cela peut affecter l'identité et l'image de soi en n'étant réduit qu'à une seule facette de sa construction identitaire. Comme l'explique le sociologue Gagnon (1998), l'autonomie provient du rapport entre corps et esprit, ce dernier étant déterminé par le corps. La focalisation sur l'organique et l'incapacité fonctionnelle peut engendrer une diminution des relations ou aboutir à des relations exclusives et restrictives à un dispositif biomédical en occultant les capacités et l'autonomie décisionnelle de la personne. Cette caractérisation peut être alors discriminante, stigmatisante et discréditer les personnes âgées face à un concept posé comme constitutif de l'individu dans nos sociétés occidentales. Il faut donc distinguer l'autonomie décisionnelle et l'autonomie fonctionnelle (qui représente l'indépendance de la personne dans l'exécution des actes de la vie quotidienne et dans ses différents déplacements), ce qui suppose un « accompagnement » de la personne et non une « prise en charge ».

La dépendance, quant à elle, recouvre une pluralité de réalités et de dimensions. Elle peut être, en effet, mentale, physique, économique, sociale, émotionnelle, cognitive, etc. Cela peut être une relation, un type de comportement ou un trait de caractère de la personnalité. Établir ou maintenir un équilibre constant entre dépendance et indépendance tout au long de sa vie relève d'un exercice difficile et peut devenir plus complexe dans l'avancement en âge. Cependant, l'autonomie est soutenue grâce à de multiples relations (sociales, institutionnels, techniques, etc.). Comme l'explique la sociologue Winance: « une personne qualifiée intuitivement ou par les professions, d'« autonome » n'est pas une personne isolée, mais une

personne qui se fabrique et est fabriquée à travers ses relations par différents dispositifs ». La dépendance pour les personnes âgées peut ainsi être considérée comme un changement de nature et de forme de relations sociales (selon leur nombre et leur diversité). (Winance, 2007). Certains auteurs iront même jusqu'à dire que les situations de « dépendance » n'existent pas (Ennuyer, 2004). Il n'y a que des relations d'interdépendance, puisque la dépendance ne peut être interprétée qu'à travers la relation sociale dans laquelle elle s'inscrit, l'autonomie personnelle est dépendante des relations qu'une personne entretient avec les autres et de leurs évolutions. Une réflexion sur l'autonomie ou l'indépendance centrée sur un individu isolé n'a pas de sens. Penser l'autonomie c'est par conséquent penser également la solidarité et le lien social. (Cependant verrons que la définition et l'évaluation de la dépendance fonctionnelle se font en dehors de la personne et de son environnement.)

L'interdépendance renvoie donc à lien relationnel et réciproque considéré comme un processus dynamique et le terme de dépendance tel qu'il est utilisé aujourd'hui fait référence un lien unilatéral, statique et à un état (la vieillesse) plutôt qu'un processus. Il est intéressant de noter que la dépendance se reconnaît d'ailleurs au moment où se brise l'interdépendance (Billé, 2014). En nous retirant de l'inter, en déclarant les personnes âgées dépendantes, nous brisons ce lien d'interdépendance. Or, l'apparition d'incapacité fonctionnelle peut être liée à la diminution ou la raréfaction des relations. En effet: « Le statut d'organisme dépendant et la focalisation sur le dispositif biomédical engendrent une transformation des affects susceptible d'engendrer une régression favorisant l'apparition de l'état et du sentiment de dépendance ». (Winance, 2007)

Selon cette conception, les personnes âgées ne seraient alors pas plus dépendantes, psychologiquement et affectivement que les autres. Vivre en société c'est par définition être dépendant du monde social qui nous entoure, la dépendance n'est donc pas forcément une caractéristique du groupe âgé, c'est une condition sociale. La dépendance peut alors être perçue comme un changement de lien, de relation. La subjectivité des personnes est également importante: quelles sont leurs réalités vécues de la dépendance? Quelle signification donnent-elles à leurs situations? Certaines personnes se disent dépendantes alors qu'elles peuvent en réalité effectuer seules certaines tâches. L'importance de faire intervenir le vécu et la parole des personnes âgées sur leur réalité et comment elles se constituent en tant que sujet et non comme « objet » dont il confierait leur corps et sa prise en charge à un autre. Maintenir l'autonomie de la personne âgée en mettant l'accent sur le psychique, la capacité à agir et la

part d'initiative permettrait d'éviter le sentiment d'enfermement que certaines personnes ressentent lorsqu'elles ont l'impression d'être définies par autrui. La gériatrie ne doit pas oublier les dimensions psycho affectives puisque si l'expérience subjective de chaque malade est négligée au profit des normes scientifiques et anonymes, la personne le vit alors comme une dépossession. « Les soins de santé apparaissent alors autant comme un mode de domination et de dépossession qu'une occasion d'affirmation de soi. » (Gagnon, 1998)

L'exemple du dispositif d'évaluation : AGGIR

Aujourd'hui, l'outil officiel pour mesurer et définir la dépendance est la grille AGGIR. Construit initialement dans le contexte d'hébergement médicalisé définissant les soins nécessaires pour les soignants (sans prendre en compte les aides à domicile et la famille), il a été accepté officiellement par les pouvoirs publics en 1996 et mis en place avec la PSD en 1997. Cette grille AGGIR est fondée sur l'observation des activités quotidiennes qu'effectue seule la personne âgée. Cet outil mesure la dépendance à travers l'observation de dix activités que peut, ou non, effectuer seule une personne âgée (cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transferts, déplacement à l'intérieur du domicile ou de l'établissement, déplacements à l'extérieur, communication à distance), avec deux variables permettant d'appréhender l'autonomie mentale (se situer dans le temps, savoir discuter et se comporter de façon cohérente). Le degré d'autonomie pour chacune des dix activités est évalué grâce à une notation : A : fait seul, totalement, habituellement et correctement. B : fait partiellement ou non habituellement ou non correctement ; C : ne fait pas. Cette évaluation conduit au classement des individus en 6 groupes GIR (Groupes Iso-Ressources). Au sein d'un même groupe, peuvent se retrouver des personnes dans des situations différentes mais ayant besoin d'un volume d'aide identique. La dépendance lourde correspond aux GIR 1 et 2, la dépendance moyenne correspond aux GIR 3 et 4 et la non-dépendance aux GIR 5 et 6 (qui représentent les personnes indépendantes pour les actes discriminants de la vie quotidienne ou ne nécessitant qu'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage); les 4 premiers ouvrent à l'APA, les personnes classées en GIR 5 et 6 peuvent bénéficier d'une aide ménagère servie par leur régime de retraite ou par l'aide sociale départementale.

Il s'agit donc surtout d'un outil de classement des individus et nécessitant un budget commun et une même charge de soins. C'est le degré de dépendance évalué qui va déterminer le plan d'aide. La division en six groupes GIR permet une tarification graduée de l'accompagnement. Cet outil se focalise sur la dépendance physique de la personne âgée considérée comme un état de santé.

La perte d'autonomie est alors synonyme d'une perte d'activités. Cependant une personne âgée ne peut se réduire aux dix dimensions d'incapacités dans les actes de la vie quotidienne. Et la grille AGGIR, elle, ne tient compte d'aucun élément sur l'environnement de la personne dans ses dimensions sociales, géographiques (par exemple la proximité de service, adaptation de l'habitat, etc.) et dans ses dimensions familiales (isolement, ou visite fréquente des proches).

La grille AGGIR est finalement un outil de gestion et de tarification qui à défaut d'une définition consensuelle de la dépendance va pouvoir énoncer qui est dépendant et qui ne l'est pas ainsi que son degré de dépendance (Ennuyer, 2004). Il classe, en effet, les individus sous l'angle purement médical et non social et permet à des instances de décision budgétaires de mieux cerner les moyens financiers à mettre en œuvre au niveau individuel et collectif. Il pourrait n'être qu'une aide à cette décision institutionnelle mais il est également utilisé pour qualifier la dépendance. C'est une définition par défaut, qui mesure mieux ce qui manque que ce qui reste. Celui qui est dépendant est celui qui s'écarte de la norme. La mesure vise avant tout à donner un caractère scientifique, au-delà d'une approche qualitative. De plus, les critères ou concepts utilisés pour légitimer cet outil ne correspondent qu'à une certaine vision de la dépendance, qu'à certains jugements de valeur. À défaut d'un débat et d'une déconstruction des concepts de dépendance, il aurait sans doute fallu peut-être le replacer dans son contexte puisqu'une multitude d'outils d'évaluation ont été créés à partir des années 1980.

Passer par un outil pour définir conceptuellement la dépendance était une option commode mais cela a engendré une confusion entre perte d'autonomie et dépendance. La dépendance devient le résultat de la mesure (Ennuyer, 2004). On peut ainsi établir des normes, et instituer des repères, cependant les valeurs qui les justifient ne sont pas explicitées. Cela a également pour conséquence de faire passer le point de vue de l'institution avant celui des individus.

Il est donc difficile de réduire un outil à la seule dimension fonctionnelle et d'avoir une grille uniformisée qui serait applicable dans tous les contextes et qui déterminerait le degré d'autonomie des personnes âgées. La dépendance n'a pas été réellement conceptualisée et débattue publiquement mais l'importance a été accordée à la création de l'outil d'évaluation pour instaurer la mise en place de politiques publiques. L'outil d'évaluation devient un outil de décision, de tarification et de gestion rationnelle de la pénurie (Ennuyer, 2004) au détriment de la subjectivité des personnes âgées en tant que sujet autonome.

En conclusion, nous pouvons dire qu'il existe différentes conceptions de l'autonomie et de dépendance qui déterminent les pratiques de soin, les modes d'accompagnement mais également les individus et stigmatisent en particulier les personnes âgées en incapacité fonctionnelle. L'autonomie n'est pas une qualité naturelle des personnes, mais une qualité acquise et perpétuellement construite au travers des relations sociales. L'autonomie à travers le lien social, les relations comme ressources et possibilités pour la personne âgée devrait être privilégiées. Toutes les dépendances ne se valent pas mais l'évolution ou l'amélioration de nos pratiques au travers d'une réflexion politique sur les concepts et les définitions, devrait être mise en place.

Bibliographie

- BILLE M. (2014) « Une dépendance assignée... » in BILLE M *et al*, *Dépendance, quand tu nous tiens!* Eres, « L'âge de la vie-Prendre soin des personnes âgées », p13-66
- DE PLAZAOLA J-P et LAHI G. (Coord.), (2014): « Tableaux de l'Économie Française », INSEE, Paris, en ligne: http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/tef2014.pdf, consulté le 15/09/14
- DREES, LECROAT A. (dir.), (2011): « Projection du nombre de bénéficiaires de l'APA en France à l'horizon 2040-2060 », document de travail, Série sources et méthode, DREES, n°23: http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriesource_method23.pdf, consulté le 15/09/14
- ENNUYER B. (2013) « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », *Gérontologie et société*, vol 2, n°145, p. 25-35
- ENNUYER, B. (2004): *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social*, Dunod, Paris
- ENNUYER, B. (2007): « Introduction », in Pascal Dreyer et Bernard Ennuyer, *Quand nos parents vieillissent, Autrement « Mutations »*, p. 9-27.
- GAGNON E. (1998) « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, vol 16, n° 1, p. 49-74.
- PIETQUIN P. (2003): « Vieillesse, mutation sociale et modèle culturel », *Pensée plurielle*, n° 6, p. 19-22.
- POISSON-GOULAIS A. (2005): « Relation entre lien social et dépendance de la personne âgée », in Joyce Aïn, *Dépendances*, ERES « Hors collection », p. 143-162
- WINANCE M. (2007) « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales », *Sciences sociales et santé*, vol 25, n° 4.

Dépendant et autonome, la question de l'emploi direct. Comment vivre à domicile quand on a besoin d'un accompagnement permanent ?

Par Emmanuel Loustalot

NDLR: Emmanuel Loustalot travaille depuis près de 20 ans pour l'Association des Paralysés de France. Depuis 2003, il est directeur de la délégation de l'Hérault et depuis 2010 du SAAHED⁽⁵⁾, organisme qui a pour mission de sécuriser l'aide humaine des personnes qui ont recours à l'emploi direct. Il s'intéresse à la question de l'organisation des aides humaines des personnes en situation de handicap moteur nécessitant un accompagnement constant et mène une recherche sur celles qui ont fait le choix d'être l'employeur de leurs aidants. Au travers de ces recherches, il interroge la question de l'autonomie et celle du rôle social des personnes en situation de handicap. Dans le cadre de son doctorat au CNAM, il a rejoint le LISE en 2010 et travaille sous la direction de Marcel Jaeger.

Vivre à domicile pour une personne en situation de handicap quand ses besoins en aide humaine sont de 24 heures sur 24 et avoir les moyens financiers d'avoir des aidants pour couvrir ces besoins est possible depuis de la loi du 11 février 2005⁽⁶⁾. Ce ne fut pas toujours le cas.

Dans cet article, qui s'inscrit dans un processus de recherche débuté en 2011 dans le cadre d'un doctorat, nous proposons de nous interroger sur la question de l'emploi direct par des particuliers-employeurs en situation de handicap qui ont besoin d'avoir des auxiliaires de vie 24h/24 et qui de fait emploient plusieurs salariés (4-5 en moyenne).

Qu'est ce que l'emploi direct ? Pourquoi faire de l'emploi direct ? Pourquoi utiliser ce mode d'organisation pour répondre à ses besoins d'aide humaine ? Comment faire de l'emploi direct ? Quels sont les enjeux d'être particulier employeur en situation de grande dépendance ?

Pour bien appréhender ces questions, nous nous proposons dans une première partie de reposer des données contextuelles (présentation de ce public, de ses besoins, des modalités d'organisation des aides humaines et du cadre législatif). Ensuite, à partir d'entretiens réalisés auprès de particuliers-employeurs en situation de handicap, nous découvrirons quelques éléments de réponses qui expliquent pourquoi ces personnes ont fait le choix de l'emploi direct et ce que cela recouvre au quotidien.

Enfin nous relierons ces questions à un débat d'actualité le « projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement ».

1. Les éléments contextuels

1.1. Définition du public: Le besoin d'un accompagnement permanent

Une des conditions sine qua non, pour une personne handicapée ayant fait le choix de vivre à domicile et de mener une vie la plus ordinaire possible, une vie autonome, réside dans la possibilité pour cette personne en situation de dépendance au plan fonctionnel d'avoir recours à des aidants qui vont l'accompagner 24h/24 tous les jours de l'année (pour les personnes les plus dépendantes) dans l'accomplissement de tous les actes ordinaires de la vie (se lever, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes, se déplacer, prendre un objet, entretenir son domicile, faire ses courses, faire des démarches administratives, avoir des activités).

1.2. Un accompagnement qui s'organise selon différents modes

Quel que soit le volume d'heures à mobiliser, avoir de l'aide humaine à sa disposition nécessite de faire le choix d'une organisation. Chaque formule comporte des avantages et des inconvénients qui bien évidemment influencent le choix de la personne handicapée. Mais globalement, il existe quatre possibilités pour mettre en place et organiser ces aides humaines :

1. Mobiliser des aidants familiaux, informels ;
2. Utiliser un service prestataire qui assure les prestations avec ses auxiliaires de vie ; Dans ce cas, la personne est un utilisateur, un client. Elle ne s'occupe d'aucune formalité (démarche) et règle uniquement une facture au service qui met à disposition ses salariés et organise

⁵ <http://aidantpro34.blogs.apf.asso.fr/6-le-saahed/>

⁶ La loi n° 2005-112 du 11 février 2005, relative à « l'égalité des droits et des chances, à la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

leur travail. La personne ne s'occupe de rien mais ne choisit rien.

3. Faire de l'emploi direct. La personne est employeur de ses aidants, elle recrute, s'occupe des formalités, paie les salaires. C'est elle qui organise le travail. La personne s'occupe de tout mais choisit tout. La personne peut s'appuyer sur un service mandataire qui la conseille et auquel elle confie certaines tâches comme l'aide au recrutement, le calcul et l'établissement des fiches de paie...

La dernière solution réside dans un mixte des possibilités évoquées en mobilisant des aidants (familiaux ou professionnels) qui peuvent avoir des rôles complémentaires au quotidien dans l'accompagnement de la personne.

1.3. Une réponse aux besoins possible depuis 2005

Avoir la reconnaissance de ses besoins d'aide humaine et se voir octroyer les moyens de compenser ces besoins : voici les nouvelles possibilités « offertes » par la loi du 11 février 2005. Cette loi a, dans le cadre qui nous concerne, réaffirmé le droit à compensation du handicap déjà inscrit dans la loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002⁽⁷⁾ de modernisation sociale et place la politique française du handicap sous l'égide de la compensation.

En complément de la définition du contenu du droit à compensation⁽⁸⁾ qui vise à répondre pour une personne aux conséquences de son handicap, quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, une nouvelle logique de prise en charge individualisée et personnalisée de la personne en situation de handicap est créée : la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2006.

La création de cette PCH est pour le quotidien des personnes lourdement handicapées, vivant à domicile, la plus grande avancée de cette loi. Ce financement de l'aide humaine, cette solvabilisation des personnes handicapées doit leur permettre d'organiser leur vie et de vivre dignement et en toute sécurité, notamment avec une reconnaissance des besoins en aide humaine pouvant atteindre 24 heures par jour.

2. Pourquoi les personnes font le choix de l'emploi direct ?

2.1. C'est la condition de l'autonomie

« Être autonome ; Être indépendant ; Organiser sa vie ; Faire ce que je veux ; Décider en fonction de ce qui

me convient ; Pour être libre ; Pour vivre comme on l'entend en assumant ses choix ; Diriger sa vie... ».

Si lors des entretiens menés auprès de ces personnes, les mots diffèrent... le message est clair et la motivation de ce choix est sans ambiguïté : les personnes veulent organiser et vivre leur vie comme tout un chacun.

En quoi ce mode d'organisation permet-il de répondre à ce besoin d'autonomie ?

Être particulier employeur permet d'être en direct avec ses assistants de vie qui accompagnent au quotidien. Cela permet de les choisir, de les former et d'en maîtriser leur nombre pour avoir une réponse adaptée à des besoins spécifiques.

Faire de l'emploi direct permet de maîtriser l'organisation de sa vie car il est ainsi possible et plus simple de choisir l'organisation du travail de ses assistants de vie, que ce soit en termes d'horaires (volume et amplitude) ou de tâches à accomplir.

Comprendre l'intérêt de ce choix passe aussi par la découverte des contraintes du prestataire qui sont très souvent et très largement évoquées.

2.2. C'est trop contraignant avec un prestataire

L'histoire et le vécu de ces personnes font qu'elles ont souvent été confrontées à des services prestataires et elles évoquent toujours les mêmes désagréments qu'elles ont subis :

- Des intervenants non choisis, trop nombreux, qui changent fréquemment et qui ne peuvent pas effectuer toutes les tâches attendues par la personne (exemple) ;
- Des horaires d'intervention fractionnés et qui ne correspondent pas toujours aux demandes et aux amplitudes nécessaires et qui sont parfois imposés.

Le constat est toujours le même, les services d'aide humaine ne répondent pas aux besoins et à la demande des personnes lourdement handicapées.

Même s'il n'est pas possible de « tout » attendre des services d'aide à la personne, le recours aux services d'auxiliaires impose des contraintes d'organisation⁽⁹⁾ qui sont trop lourdes à gérer dans une vie quotidienne et qui deviennent de véritables freins à une vie autonome à domicile.

⁷ Article n° 43 la loi du 11 février 2005.

⁸ Article 11 codifié L.114-1-1 dans le code de l'action sociale et des familles

⁹ Comme tout prestataire de services, les services à domicile doivent répondre aux besoins et attentes de « compensation du handicap » de leurs clients tout en tenant compte d'abord de leurs propres contraintes dues au cadre réglementaire, à leurs objectifs financiers et aux limites de leur organisation.

2.3. Un choix assumé

Il y a un donc un rapport très fort entre l'autonomie et le mode d'organisation de l'aide humaine. Pour la majorité des personnes interviewées, l'emploi direct n'est pas un dogme, c'est le moyen indispensable qui permet de concrétiser ce qui est le plus important, vivre et gérer sa vie comme on l'entend. Vivre de façon autonome n'étant pas compatible avec l'autre mode d'organisation possible: le prestataire. En effet, dans ce cadre elles dépendent d'abord de l'organisation du service et de sa gestion du personnel, et elles ne veulent pas d'un tiers qui décide à leur place et qui a la maîtrise de nombreux paramètres qui concernent leur vie.

Ce choix est parfaitement assumé d'autant plus qu'il est ancré dans l'histoire de ce public et participe encore de sa mobilisation actuelle. En effet, la possibilité depuis 2005 d'un financement des aides humaines pour les personnes lourdement handicapées est l'aboutissement d'années de revendications⁽¹⁰⁾, de « combat »⁽¹¹⁾ essentiellement mené par des personnes concernées et qui ont dès mars 2002, provoqué un bras de fer avec les pouvoirs publics et l'ont poursuivi très activement tout au long du processus législatif de construction de la loi du 11 février 2005.

Pour toutes ces raisons, ces personnes n'envisagent pas de changer ou de revenir à une organisation différente. Ce n'est plus possible, « la liberté » acquise avec l'emploi direct est bien trop précieuse.

3. Faire de l'emploi direct, qu'est-ce que ça veut dire très concrètement ?

3.1. Assumer les fonctions classiques d'employeur

D'une façon générale être employeur de ses aidants suppose la mobilisation de connaissances et pratiques liées à différents domaines techniques :

- Juridique: Connaître et appliquer la Convention Collective Nationale des Salariés du Particulier Employeur (CCNSPE) ;
- Administratif: Évoluer et gérer un cadre administratif « lourd » (déclarer un salarié) ;
- Organisationnel: Mettre en place une organisation complexe 24 heures sur 24 toute l'année et correspondant aux besoins et choix du particulier-employeur (par rapport à son rythme de vie, ses activités...) en essayant de tenir compte (ou pas) de la CCNSPE mais aussi des demandes et contraintes de ses ADV. Cette organisation mouvante, vivante est

planifiée pour prévoir le travail, gérer les heures des salariés, les congés...

- Ressources humaines: recruter pour construire une équipe d'intervenants (choisir les fonctions, définir les postes et faire une fiche de poste...);
- Gestion financière: Entre les salaires et les charges à payer, ce sont pour une personne nécessitant un accompagnement constant (24h/24) près de 9 000 euros pour un mois soit près de 110 000 € sur une année qui lui sont versés par le Conseil Général. Ces montants importants venant de l'argent public nécessitent une gestion rigoureuse d'autant plus que dans le cadre des contrôles effectués par les Conseils Généraux il faut pouvoir justifier de ses dépenses.

3.2. Gérer une relation « bipolaire »

Avoir un bon contrat, un planning... sont des prestations techniques qu'il est possible de « sous-traiter », pour lesquelles un appui externe peut se trouver. Mais être employeur nécessite aussi de poser des actes de management et d'être en relation avec ses salariés dans un rapport hiérarchique avec un lien de subordination.

Dans notre espace de recherche, le rapport hiérarchique et le lien de subordination existent et fonctionnent, et comme son nom l'indique, si c'est bien une « relation directe » entre l'ADV et la personne en situation de handicap qui se vit, cette relation est complexe car ce n'est pas simplement la relation entre un employeur et son salarié, c'est aussi la relation entre une personne aidée et un aidant.

Cette double relation est empreinte d'opposition, de tension et elle est d'autant plus singulière qu'elle est permanente et se déroule au domicile de l'employeur. Là nous sommes au cœur de cette organisation, ce qui constitue la clé de voûte de l'emploi direct.

Savoir gérer un salarié, dialoguer au quotidien et vivre avec lui parfois 24h/24 n'est pas simple. Le fait que ce salarié travaille sur le corps de son employeur n'est pas neutre et le management et de fait la relation, avec lui doit en tenir compte. Elle ne peut plus reposer sur le principe « ordre/obéissance ». Cette relation doit être plus équilibrée pour permettre un management négocié et tendre vers la coopération.

3.3. Évoluer dans un cadre « risqué »

Pour organiser en emploi direct leur vie comme ils le souhaitent et de façon cohérente, les particuliers-employeurs en situation de handicap prennent le risque d'être dans l'illégalité⁽¹²⁾ de leur organisation au regard de la CCNSPE qui est complexe et pas adaptée.

¹⁰ Cunin Jean-Claude, Le handicap en France. Chronique d'un combat politique, Paris DUNOD, 2008, 229 p. pp76-83.

¹¹ Nuss Marcel, « La présence à l'autre, accompagner les personnes en situation de grande dépendance », 2^e édition, Dunod, 2008, pp. 181-188.

¹² <http://www.petitionpublique.fr/?pi=CHA>

De plus dans ce cadre, l'emploi direct entraîne un reste à charge pour la personne en situation de handicap et peut même parfois lui coûter très cher :

- Le premier point concerne le montant de la PCH en emploi direct (12,39 € l'heure depuis le 1^{er} janvier 2014) qui est juste suffisant pour payer les salaires et les charges de ses assistants de vie. Il ne permet pas, par exemple, de payer la « médecine du travail » ou des indemnités de fin de contrat...
- Ensuite, dans le cadre des contrôles effectués par les Conseils Généraux, la personne peut-être amenée à rembourser une partie de la prestation versée.
- Enfin comme tout employeur, le risque vis-à-vis des prud'hommes existe et en cas de condamnation, c'est sur ses ressources personnelles que la personne devra payer des sommes parfois très importantes.

Point le plus angoissant et probablement le plus critique, l'absence (prévue ou non) ou le départ précipité d'un aidant qui provoque une rupture dans l'organisation de l'aide humaine et peut mettre en jeu l'intégrité physique de la personne. Cette absence doit être palliée rapidement par une solution provisoire avant de finaliser un recrutement définitif qui prend parfois plusieurs semaines.

4. Conclusion

Être particulier-employeur de ces aidants qui interviennent 24 h/24 est un véritable travail qui nécessite un apprentissage et pour lequel il n'est pas possible d'être en « vacances ». Occuper cette fonction demande un investissement régulier et important.

Ce particulier employeur si singulier est donc investi d'une responsabilité, parfois plus importante qu'il ne la souhaitait, qu'il assume souvent seul et sans appui alors que le déficit d'informations est patent.

L'emploi direct est un mode d'organisation complexe, parfois risqué (prud'homme), anxiogène (rupture) mais malgré ces inconvénients la majorité des personnes interviewées réaffirme que l'emploi direct est un choix assumé car il reste incontestablement pour elles la meilleure solution pour être « autonome ».

À partir de ce constat, et au moment où les débats parlementaires concernant le « Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement » débutent, nous pouvons aussi nous questionner sur la gestion de la dépendance par les « politiques publiques ».

Dans un premier temps, pour élargir cette question de la vie à domicile des personnes dépendantes, regardons la question de l'emploi direct pour les personnes

âgées dépendantes car pour elles, la situation est très différente de celle des personnes handicapées.

En effet nous sommes face à deux populations qui relèvent de dispositifs distincts construits sur deux logiques. Comme nous l'avons noté précédemment, nous avons d'un côté des personnes en situation de handicap qui pour répondre à leurs besoins obtiennent un nombre d'heures d'aide humaine financées par la PCH, et de l'autre des personnes âgées dépendantes qui perçoivent avec l'allocation personnalisée d'autonomie (APA⁽¹³⁾), une somme avec laquelle elles « achètent des heures ».

Le principal problème n'est pas cette différence de régime mais le fait que les personnes en situation de handicap peuvent, en fonction de leurs besoins avoir 24 heures d'aide humaine par jour, alors qu'avec le montant maximal mensuel de l'APA attribuable à une personne nécessitant, entre autres, une présence continue d'intervenants (GIR 1)⁽¹⁴⁾ et qui est à ce jour de 1 312,67 € Euros par mois⁽¹⁵⁾, une personne âgée peut financer moins de 4 heures par jour en emploi direct et un peu plus de 2 heures avec un service prestataire.

Entre ces deux populations, l'écart est donc abyssal, d'un côté 24h/24, de l'autre 4 heures. Ceci explique peut-être pourquoi une partie de ces personnes âgées très dépendantes fait de l'emploi direct. L'objectif n'étant probablement pas l'autonomie mais une rationalisation de l'APA, pour avoir plus de temps d'auxiliaire de vie. De plus, nous comprenons mieux aussi pourquoi les aidants familiaux restent si mobilisés.

Même si l'Assemblée Nationale a voté le 11 septembre dernier un relèvement des plafonds d'aide mensuel de l'APA⁽¹⁶⁾, ne sommes-nous pas face à une tentation politique de l'État et des Conseils Généraux d'imaginer faire des économies en favorisant l'emploi direct comme peut le laisser supposer cette remarque de Claudy LEBRETON, Président de l'ADF : « *le recours à l'emploi direct ou mandataire par les bénéficiaires de l'APA ou de la PCH peut être source d'efficience des politiques publiques* »⁽¹⁷⁾.

¹³ L'APA est une prestation en nature destinée à l'achat de biens et de services pour pallier la perte d'autonomie de la personne âgée de 60 ans ou plus.

¹⁴ Le GIR 1 est le « 1^{er} niveau » de la grille AGGIR (Autonomie gérontologie groupes iso-ressources) qui sert à classer les personnes âgées en six niveaux en fonction de leur perte d'autonomie. Une personne classée en GIR 1 représente le niveau de perte d'autonomie le plus élevé.

¹⁵ Ce montant maximum du plan d'aide attribuable est fixé par un barème arrêté au niveau national.

¹⁶ Cette revalorisation permettra aux personnes les plus dépendantes d'avoir une heure de plus par jour.

¹⁷ Le journal du Domicile, « Lune de miel entre l'ADF et la FEPEM », mars 2014, pp.13.

En effet, dans un contexte de crise économique, de difficultés financières des Conseils Généraux sur le financement de l'action sociale⁽¹⁸⁾ et plus particulièrement de « la dépendance », dans le cadre du financement du maintien à domicile des personnes âgées, de cette « réforme de la dépendance » et de ses enjeux financiers dont on parle depuis de nombreuses années comme un enjeu majeur pour les années à venir, est-il impossible de penser qu'une tentative « économique » de favoriser l'emploi direct émerge ?

Pour répondre à cette question interrogeons-nous !

Pourquoi en 2009, la CNSA a signé une convention⁽¹⁹⁾ puis en 2013 un accord-cadre⁽²⁰⁾ sur l'accompagnement des particuliers employeurs en situation de perte d'autonomie ? Est-ce uniquement pour « acquérir une meilleure connaissance des particuliers-employeurs en situation de perte d'autonomie, de leurs besoins et attentes et sécuriser cet accompagnement avec un mandat de qualité »⁽²¹⁾ ?

Pourquoi en avril 2014, l'Assemblée des Départements de France (ADF) a signé un protocole d'accord avec la FEPEM ? Est-ce seulement pour s'engager dans une démarche conjointe d'information et d'accompagnement des Conseils Généraux sur l'emploi à domicile entre particuliers ?

Si dans le cadre de ces « accords », il est légitime de trouver la FEPEM qui est bien dans son rôle⁽²²⁾ de **représentation des particuliers employeurs et de promotion de l'emploi direct**, quels sont réellement les objectifs des financeurs de la Dépendance ?

¹⁸ SANCHEZ Jean-Louis (dir.), KOCH Fanny, LAIDEBEUR Paul, LESUEUR Didier, *Financement de l'action sociale. Les départements dans l'impasse*, La lettre de l'ODAS, Observatoire National de l'Action Social, juin 2014.

¹⁹ Convention de partenariat État CNSA FEPEM 2009/2011.

²⁰ Accord-cadre CNSA-FEPEM relatif à l'accompagnement des particuliers employeurs en situation de perte d'autonomie pour les années 2013 à 2016.

²¹ CNSA, communiqué de presse du 1^{er} juillet 2009.

²² <http://www.fepem.fr/la-fepem-et-vous/la-mission-de-la-fepem/notre-engagement-a-vos-cotes1>

C'est quoi Alzheimer? Cette maladie inhumaine qui permet d'atteindre le cœur même de l'Humanité

Par M^{me} Catherine Ollivet, France Alzheimer 93,
Espace Éthique Régional d'Île de France

C'est une maladie qui touche les fonctions supérieures du cerveau. Le mot même « Alzheimer » est devenu presque générique comme le Frigidaire l'est au réfrigérateur! Mais si tout le monde aujourd'hui connaît ce mot jusqu'aux humoristes qui l'utilisent dans leurs sketches, dans la réalité peu de personnes en connaissent les réalités de ses conséquences, en dehors des proches aidants au quotidien et des professionnels de l'aide et du soin.

Il existe de nombreuses formes ou causes d'atteintes cérébrales entraînant une atteinte importante des capacités cognitives appelées démence. La maladie d'Alzheimer est la forme la plus commune et serait à l'origine de 60-70 % des cas. Les autres formes répandues sont notamment la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy (accumulation anormale de protéines qui se développent à l'intérieur des cellules nerveuses), et la démence fronto-temporale (dégénérescence des lobes frontaux du cerveau). Les frontières entre les différentes formes de démence ne sont pas nettes et les formes mixtes sont fréquentes.

De nombreuses études semblent en effet montrer que les personnes malades jeunes sont plus souvent que les personnes âgées, touchées par des maladies dites apparentées, et plus particulièrement par des maladies neuro-dégénératives fronto-temporales. Cette différence est d'importance pour la prise en soin spécifique de ces personnes dont les troubles dits « dérangement » du comportement sont nettement plus présents dès les stades précoces et modérés. Cependant ces maladies apparentées, même si elles sont moins fréquentes, touchent également des personnes de plus de 60 ans. C'est dire, de toute manière, l'importance d'un diagnostic, non seulement le plus tôt possible, mais aussi différentiel permettant d'identifier clairement la maladie concernée.

On compte 35,6 millions de personnes atteintes de démence dans le monde, et chaque année, on dénombre 7,7 millions de nouveaux cas. Ces différentes formes de démence frappent entre 2 et 8 % des personnes âgées de 60 ans et plus. Le nombre total de personnes atteintes devrait presque doubler tous les 20 ans, pour passer à 65,7 millions en 2030 et à 115,4 millions en 2050. Cette hausse est en grande partie due à l'augmentation

du nombre de cas de démence dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. En France aujourd'hui, près d'un million de personnes sont frappées de cette maladie ou d'une maladie apparentée, et sont atteintes progressivement dans leurs facultés de penser, de se souvenir, de comprendre et de prendre des décisions. Elles ont de plus en plus de difficultés, non seulement à déchiffrer, comprendre, analyser les informations qu'elles reçoivent et à y répondre de façon adaptée, mais aussi à exécuter les choses de la vie quotidienne comme gérer leurs finances, prendre correctement leurs médicaments, faire leurs achats, préparer un repas, s'habiller, se laver... Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social et de la motivation accompagnent souvent, et parfois précèdent, les troubles des fonctions cognitives. Les pertes s'aggravent peu à peu et la personne malade a besoin de l'aide permanente d'un tiers pour vivre. La maladie évolue en moyenne pendant 8 à 10 ans.

Les causes

Si les mécanismes de la maladie sont de mieux en mieux connus, l'origine elle-même demeure aujourd'hui encore inexplicite. Elle est toujours inguérissable mais depuis quelques années, il existe des médicaments susceptibles dans le meilleur des cas et pour certains malades seulement, d'en freiner quelque temps la progression, d'où l'importance d'un diagnostic et d'un traitement précoce. Compte tenu des chiffres et des projections du nombre de personnes touchées dans le monde, la recherche internationale de nouveaux traitements est intense. Entre 2000 et 2012, 1031 essais cliniques ont été menés. Entre 2002 et 2012, l'efficacité de 244 molécules a été testée pour leur capacité éventuelle à ralentir la progression de la maladie d'Alzheimer. Le taux d'échec est de 99.6 %. Confrontés à ces échecs et pour répondre aux besoins immédiats, les chercheurs cliniciens ont fait d'importants progrès dans la prise en charge non médicamenteuse pluridisciplinaire de ces malades. Et la recherche médicamenteuse s'oriente aujourd'hui vers des études incluant des personnes malades dès leurs premiers symptômes, à un stade donc très précoce dit prodromique, c'est-à-dire avant que la progression des atteintes neurologiques ait entraîné le stade démentiel selon la classification internationale.

Aujourd'hui on sait que la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées :

- n'est pas un stade normal de vieillissement, ni même un vieillissement accéléré;
- est plus fréquente avec l'âge: si la plupart des personnes atteintes ont plus de 75 ans, la maladie frappe aussi environ 30 000 personnes entre 30 et 65 ans;
- est liée à des facteurs de risques génétiques et pour un tout petit nombre des malades très jeunes peut être héréditaire;
- a des symptômes aggravés ou diminués en fonction d'un environnement humain et matériel plus ou moins adapté.

Les signes d'alerte et la prévention

50 % des plus de 50 ans se plaignent de leur mémoire: tous, bien évidemment et heureusement, ne débent pas une maladie d'Alzheimer! Il est recommandé de faire un « bilan mémoire » dans une consultation spécialisée à l'hôpital ou chez un neurologue de ville, lorsque ces troubles de la mémoire sont répétitifs, remarqués par l'entourage et entraînent un changement dans le comportement au quotidien de la personne:

- poser plusieurs fois la même question,
- avoir un réfrigérateur avec des aliments périmés,
- répondre au téléphone, mais ne plus téléphoner soi-même,
- se plaindre de la complexité des médicaments à prendre alors qu'ils sont habituels,
- être négligé dans sa tenue vestimentaire, sa coiffure, son hygiène, d'une façon inhabituelle,
- ne plus très bien savoir en quelle saison on est, ni même le mois de l'année,
- avoir du mal à gérer les euros...

S'il est impossible aujourd'hui de prévenir la maladie d'Alzheimer, il est cependant possible d'en retarder l'apparition des symptômes invalidants:

- pratiquer très régulièrement une activité physique, et particulièrement la marche,
- sortir de chez soi et avoir des activités relationnelles: vie associative, sorties, clubs...
- surveiller et traiter les troubles de la tension artérielle et les pathologies cardiaques,
- avoir une alimentation équilibrée riche en protéines (viande, poisson, œufs, etc.).

Les conséquences

La maladie d'Alzheimer, dramatique pour le malade, a toujours des répercussions très lourdes sur l'ensemble de la famille mais surtout sur l'aidant principal, conjoint ou enfant, vivant avec le malade, confronté à une nécessité de surveillance et d'aide dès le début de la maladie, devenant au fil des mois et des années une prise en charge

totale épuisante. Le temps de travail du « soignant-aidant familial » exclusivement consacré à son proche au stade avéré de la maladie, est évalué à 55 heures par semaine. La mortalité des conjoints de malades Alzheimer, le plus souvent eux-mêmes âgés, est augmentée de +63 % par rapport à des conjoints du même âge n'ayant pas à assumer une telle charge physique et morale.

À ces épreuves s'ajoutent très souvent les problèmes de financement de l'aide à domicile, de l'hébergement en institution d'accueil de longue durée pour personnes dépendantes, ainsi que des procédures administratives, sociales et juridiques très complexes. C'est dire l'importance de possibilités de répit et de soutien pour ces aidants familiaux.

La maladie d'Alzheimer entraîne la lente déstructuration d'une personne malade, mais aussi de ceux qui l'entourent et cela dès les toutes premières manifestations de la maladie. La première souffrance de l'aidant familial, souvent le conjoint, est celle qui s'installe insidieusement, quotidiennement, plusieurs années avant qu'un diagnostic ne soit posé... lorsqu'il l'est. Chaque jour un peu plus, de nombreux faits de la vie ordinaire, sans grande importance pris individuellement, ne sont plus comme avant et se cumulent: désintérêt envers ce qu'il ou elle aimait faire avant, irritabilité à la moindre contrariété, refus de rencontrer d'autres personnes même des proches aimés, erreurs dans les chèques, les documents de la sécurité sociale ou les impôts... Le conjoint, ne sachant pas qu'il est déjà face à un malade, ne peut ni comprendre, ni réagir, ni s'organiser et se comporte souvent, sans le savoir, d'une façon inadaptée, augmentant encore les manifestations comportementales de la maladie. L'aidant familial, au fil des mois et des années, use sa patience, ses nerfs et voit sa vie quotidienne devenir de plus en plus pénible, solitaire et déprimante. Lorsqu'un diagnostic est enfin posé, bien des comportements « anormaux » s'expliquent... mais tout espoir d'un futur serein est détruit. C'est un moment de grande douleur et de forte angoisse pour la famille; un moment où va se jouer en grande partie la relation de confiance et de partenariat entre les soignants et la famille, confiance indispensable pourtant à la construction d'un projet de vie de qualité pour un tel malade à domicile. La culpabilité de ne pas avoir fait « ce qu'il fallait » est souvent écrasante, associée à une grande colère contre le médecin de famille « qui n'a rien vu, qui n'a rien fait alors que je lui disais bien tout ce qui n'allait pas ». Une grande partie de la perte de confiance en les médecins que l'on peut souvent constater chez les familles de malades d'Alzheimer ou apparentés, trouve son origine dans ces années perdues pour tous avant le diagnostic, le malade, son aidant familial et tous les autres membres de la famille, ces années de destruction qui ont déjà privé l'aidant familial principal de ses forces,

au moment même où il lui en faudrait tant pour supporter les symptômes de plus en plus lourds de la maladie et devenir le « chef d'orchestre » des divers intervenants professionnels au domicile.

Ces aidants familiaux qui sont-ils? Que vivent-ils?

Selon l'enquête INPES réalisée en mars 2010 sur « les aidants principaux et la maladie d'Alzheimer » : Six aidants principaux sur dix affirment que le diagnostic a été annoncé à leur proche; et dans la moitié des cas, c'est le terme « maladie d'Alzheimer » qui a été utilisé. Eux-mêmes l'ont appris par un professionnel de santé, même si une personne sur cinq déclare l'avoir su par elle-même ou l'avoir lu sur la notice des médicaments! L'aide apportée à la personne malade est, dans les trois quarts des situations rencontrées, une aide quotidienne. L'aide est morale pour la quasi-totalité des aidants familiaux interrogés; elle est également très souvent administrative. Les trois quarts environ des personnes rencontrées fournissent une aide pour les soins, les courses ou la préparation des repas et assurent une surveillance. Quatre aidants sur dix sont mobilisés pour des soins du corps ainsi que le même pourcentage pour apporter à la personne malade une aide financière.

Un tiers des aidants familiaux rencontrés apportent de l'aide à la personne malade depuis moins de trois ans, 44 % entre 3 et 8 ans et 22 % depuis plus de huit ans. Pour 57 % des proches, les troubles dont souffre la personne malade sont sévères, pour un tiers d'entre eux ils sont modérés.

Trois types de besoins sont cités respectivement par seulement un quart des aidants: le développement de l'aide à domicile, le soutien aux aidants (aide psychologique et administrative principalement) et le développement de structures d'accueil. Concernant l'aide à domicile et les structures d'accueil, les commentaires des aidants familiaux insistent sur l'accessibilité et la flexibilité de ces services ainsi que sur la formation des professionnels qu'ils estiment insuffisante. Comme en population générale, les aidants familiaux estiment que l'objectif prioritaire de l'État en matière de lutte contre la maladie d'Alzheimer devrait être la recherche de nouveaux traitements (34 % le citent en premier contre 22 % en population générale), assez largement avant le développement de moyens pour prévenir la maladie (21 %) et le repérage des premiers signes de la maladie (20 %). Étonnamment, le soulagement des familles n'est cité que par 8 % des aidants familiaux déjà impliqués dans l'accompagnement de leur proche, contre 17 % en population générale: cela montre sans doute combien, pour les aidants conjoints déjà impliqués, il leur est culturellement difficile de « revendiquer » pour eux-mêmes.

Mais en fait ces aidants sont des aidantes

Comme l'indique le rapport d'information de l'Assemblée nationale sur « le genre et la dépendance », la prise en charge des personnes âgées repose essentiellement sur les femmes. Aujourd'hui, quatre millions de non-professionnels accompagnent des personnes plus ou moins dépendantes. La plupart de ces aidants sont âgés de 45 à 64 ans, la moitié environ a aussi des enfants à charge.

Si l'on comptabilise toutes les formes d'aides, y compris financières, les femmes représentent 54 % de l'ensemble. Mais plus l'aide implique de consacrer une part de son temps personnel, plus elle repose sur les femmes: « Quand la perte d'autonomie d'un ascendant s'aggrave ou devient physique, elles passent à 74 % des aidants », écrit la rapporteuse, la députée Marianne Dubois. Selon des données de 2000 citées par l'INED, dans le cas d'une aide familiale provenant d'une seule personne, il s'agit d'une fille pour les trois quarts des cas d'aide à un parent et d'une femme dans 70 % des cas d'aide au conjoint. Marianne Dubois note que la vie quotidienne des aidantes a des conséquences lourdes pour ceux qui n'ont que de faibles moyens; « le prix à payer face à la perte d'autonomie d'un proche (...) dépend surtout des ressources familiales », écrit-elle. « Ce prix est plus élevé pour les groupes sociaux dont les revenus sont les plus faibles. Dans ces milieux, faute de possibilités et de moyens financiers pour accéder aux services à domicile, les soins envers les plus dépendants sont le plus souvent relégués aux femmes de la famille ». On comprend l'enjeu essentiel des politiques publiques dans ce domaine: faire en sorte de mieux répartir la charge entre les sexes et les milieux sociaux.

Et après le diagnostic?

Il est évident qu'un diagnostic de maladie de type Alzheimer ne devrait jamais être donné autrement qu'accompagné d'informations sur la maladie, ses conséquences médicales, humaines, sociales et financières. Le soignant familial doit aussi être dirigé vers un groupe de familles de l'Association France Alzheimer locale pour y être écouté, soutenu, aidé par des pairs, bénévoles formés, ayant traversé la même épreuve. En effet, la rencontre avec d'autres familles dans la même situation, mais plus encore, l'écoute particulière d'un bénévole pair qui a lui-même connu la maladie dans sa famille, permettent aux aidants familiaux de « parler vrai », de tout dire, sans honte et sans faux-semblants, sans la retenue qu'ils adoptent presque toujours et d'autant qu'ils sont âgés, face à des professionnels. Les groupes de familles font sortir l'aidant familial de sa solitude, lui permettent peu à peu de reprendre confiance, de mieux accepter l'aide de professionnels, de s'adapter aux nouvelles évolutions de la maladie. Ils lui permettent aussi d'avoir en

permanence une écoute téléphonique pour les situations de crise, pour obtenir de nouveaux renseignements pratiques, d'accéder à certains services, formations des aidants familiaux organisées par les associations locales France Alzheimer, vacances France Alzheimer, soutiens individuels par un psychologue, ateliers de stimulation pour leur malade, etc.

La maladie étant évolutive, l'aidant familial vivra ensuite la souffrance quotidienne de voir, et chaque jour un peu plus, l'être aimé perdre ses capacités intellectuelles et physiques, se diluer pan par pan dans l'absence Alzheimer, avec parfois, de plus en plus rarement mais jusqu'à la fin de la vie, leurs étonnants flashes d'une présence lucide intacte...

Pourtant quelques étapes majeures de l'accompagnement peuvent entraîner de nouvelles difficultés particulièrement difficiles à surmonter : Une fracture et toute autre pathologie intercurrente nécessitant une brutale hospitalisation ont des conséquences souvent importantes pour un malade d'Alzheimer d'autant que dans la majorité des cas, les services hospitaliers des urgences et de spécialités de court séjour ne sont en aucun cas adaptés à leurs besoins spécifiques. Quelques jours d'hospitalisation d'une personne aussi vulnérable dans un environnement et une prise en soins inadaptés, peuvent suffire à ne plus pouvoir envisager un retour au domicile et imposer l'entrée en établissement d'accueil dans les plus mauvaises conditions, en situation de crise. Très nombreux sont les aidants familiaux, surtout parmi les « vieux » couples, qui ont fait, au moment du diagnostic, la promesse à l'oreille de leur malade de le garder toujours à la maison : « jamais je ne te mettrai dans un mouvoir » disent-ils ! Promesse faite alors que l'on ne sait pas jusqu'à quelles extrémités la maladie peut conduire l'esprit et le pauvre corps d'un tel malade... L'insupportable rupture de cette promesse, parce que l'état du malade ne permet plus de prolonger la vie à la maison, parce que l'état de santé et même la mort de l'aidant principal conjoint ne permettent plus aux autres membres de la famille de maintenir la situation au domicile, est un drame moral et financier détruisant trop souvent la cohésion familiale, faisant exploser les fratries. Les nombreux problèmes financiers, auxquels sont confrontées les familles dans la prise en charge des besoins de leur malade, sont des facteurs aggravants de la souffrance familiale.

En moyenne, le reste à charge, c'est-à-dire sans aucun financement de la solidarité autre que celle de la famille, pour un malade d'Alzheimer ou maladie apparentée, est de 1 000 € par mois pendant 10 ans. Pour ceux qui ont travaillé toute leur vie, cotisé à la sécurité sociale, à une mutuelle et payé leurs impôts, cela représente une injustice

totale et inacceptable. Perdre sa maison en demandant l'aide sociale à l'hébergement, devoir demander à leurs enfants et petits-enfants de payer aussi par la loi de l'obligation alimentaire, ou dévorer en quelques mois dans un service de long séjour public à 3 000 € par mois en Île de France, l'argent épargné durant toute une vie de travail, est une sanction scandaleuse pour avoir eu le malheur de devenir handicapé et dépendant des suites d'une maladie. Bien des conjoints, pour reculer le plus possible un tel placement et ses conséquences, vont au-delà de leurs forces dans le maintien à domicile, tombent à leur tour gravement malades et parfois meurent avant leur proche malade d'Alzheimer. Des chercheurs américains de l'institut du vieillissement de Baltimore ont même montré scientifiquement pourquoi les aidants âgés d'un malade Alzheimer souffraient d'une surmortalité : leurs télomères seraient plus courts que chez des personnes du même âge n'ayant pas de malade à charge, réduisant leur renouvellement cellulaire.

Conséquence : ceux-ci vieillissent plus rapidement et leur espérance de vie est diminuée.

« Si la joie, le bonheur se partagent aisément, la souffrance répugne, elle fait honte, elle isole... Se peut-il que la routine, les creux du quotidien privent de l'essentiel : Savoir pourquoi lutter, connaître sa raison d'être ? Doit-on comprendre que trop de lutte épuise et tue ? »

Alexandre JOLLIEN

Philosophe - « Le métier d'Homme »

La situation particulière des malades dits jeunes

La représentation dans notre société, des personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie dégénérative du cerveau apparentée, est toujours associée à l'image de la vieillesse, du très grand âge même. Si bien que très longtemps, ces personnes malades dites jeunes, de moins de 60 ans, sont restées invisibles, intéressant seulement quelques spécialistes, laissant leurs proches dans la plus totale solitude, en dehors des quelques actions menées par des bénévoles ayant eux-mêmes été concernés par un parent ayant débuté très précocement la maladie. L'association Nationale France Alzheimer organisait pour la 1^{re} fois une première en France ! Jusqu'à la mise en œuvre du 3^e rapport, leurs besoins spécifiques n'étaient même pas envisagés. Leur nombre même restait ignoré des politiques et financeurs. Pour le 1^{er} rapport Alzheimer remis par le P^r J. Ménard au Président de la République, les chiffres de 32 000 personnes de moins de 65 ans dont 12 000 de moins de 60 ans, touchées par ces maladies de type Alzheimer, ont été avancés.

Les proches aidants, conjoints, enfants et parfois pères ou mères des malades « jeunes » sont entraînés, aspirés

dans cette absurdité sociale terriblement déroutante pour nos administrations, décideurs et financeurs : être aidants d'un adulte handicapé... par une maladie de vieux. Leurs besoins d'informations spécifiques, de soutien, d'accueils adaptés, de répit, étaient jusqu'en cette année 2008 non reconnus. Et s'ils le sont aujourd'hui sur le papier, les réponses concrètes sont encore dérisoires et très inégalement réparties sur le territoire de notre pays.

Au sein de leur propre famille, ils vivent dans l'isolement moral : les conjoints, pour protéger leurs enfants, s'interdisent de parler de certains sujets difficiles comme de leur vie de couple, de la sexualité perturbée par les troubles du comportement, des problèmes d'argent... Ou au contraire épuisés, à bout de leur résistance morale, partagent avec leurs enfants adolescents ou jeunes adultes, leur colère, leur révolte et leurs ennuis de tous ordres, détruisant un peu plus l'image déjà bien atteinte du parent malade. De leur côté, les enfants taisent leurs propres souffrances, leurs interrogations, leur sentiment d'insécurité pour épargner le parent aidant qu'ils voient déjà bien accablé. Ils disent « ce qu'il est convenable de dire » ou des phrases conventionnelles qu'ils pensent que les adultes attendent d'eux. Mais à l'intérieur, la révolte, la honte et l'isolement sont leur quotidien.

Il n'existe en fait aucune différence anatomo-pathologique entre les atteintes du cerveau des personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer avant ou après cet âge de 60 ans ! La maladie est bien la même, comme l'ont précisé les spécialistes depuis de nombreuses années, même s'il existe cependant une forme particulière et très rare, génétique, qui se transmet de parent à enfant avec une mutation autosomique dominante qui prédispose à l'apparition de la maladie généralement entre 30 et 40 ans. Cette forme-là concerne seulement quelques milliers de familles dans le monde. Créer une distinction entre des « malades jeunes de moins de 60 ans », et des « malades vieux de plus de 60 ans », n'a aucun sens ni scientifique, ni médical. Ce n'est que la conséquence de cette particularité sociale purement franco-française, qui énonce arbitrairement que jusqu'à 60 ans on peut, selon un certain nombre de critères, être reconnu « adulte handicapé » avec des droits sociaux spécifiques, et le jour de ses 60 ans, avec la même maladie au même stade de son évolution, devenir « une personne âgée dépendante », avec des droits sociaux différents et surtout diminués.

Certes, dans notre pays, les personnes de plus de 60 ans sont moins souvent en activité professionnelle que celles de 40 ans, et leurs enfants sont généralement déjà grands. Doit-on penser alors qu'une femme malade « jeune », si elle n'a ni travail ni enfant, doit être prise en charge comme les « autres malades d'Alzheimer vieux » ?

Mais alors un monsieur malade de 65 ans, travaillant encore comme c'est le cas dans de nombreuses professions indépendantes, et ayant des enfants jeunes depuis son mariage avec une femme plus jeune, devrait-il rejoindre le « clan des malades jeunes » ? On mesure ainsi la totale absurdité humaine et sociale de notre spécificité française d'une discrimination par l'âge. D'ailleurs, la CNSA ne s'y est pas trompée puisque dès 2008 sous la présidence de M. Alain Cordier, celui-ci en témoignait devant une commission du Sénat.

Conséquences sociales et économiques et propositions de la CNSA en 2008 (extraits) :

« La démence a des conséquences sociales et économiques importantes en termes de coûts médicaux directs, de dépenses sociales directes et de frais engagés pour les soins informels. En 2010, le coût sociétal total de la démence dans le monde était estimé à 604 milliards de dollars, soit 1 % du produit intérieur brut (PIB) mondial ou 0,6 % si l'on ne considère que les dépenses directes. Le coût total en pourcentage du PIB variait de 0,24 % dans les pays à revenu faible à 1,24 % dans les pays à revenu élevé »...

Faire le choix de penser une aide à l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne et l'accessibilité sociale, quelle que soit la raison de ce besoin d'aide.

« Pourquoi tenter de poser les orientations d'un nouveau champ de protection sociale ? Plusieurs constats appellent une réponse nouvelle, en particulier le reste à charge à acquitter par les personnes âgées en établissement qui est bien supérieur au montant moyen des retraites. De même, l'épuisement des aidants familiaux est une préoccupation majeure, comme l'est le nombre insuffisant de professionnels directement présents auprès des personnes, en établissement ou à domicile. Sans oublier l'insuffisance des places offertes. Bref, le constat est régulièrement fait en conseil de la CNSA comme ailleurs que les réponses aujourd'hui possibles ne sont pas à la hauteur des besoins. Une observation a été décisive pour conduire la réflexion de la CNSA. La barrière d'âge, déterminant l'accessibilité à un type de prestation, heurte l'esprit. Par exemple, selon qu'elle ait atteint ou non l'âge de 60 ans, les aides personnalisées dont peut bénéficier une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile, ne sont pas les mêmes.

Dès lors, s'est imposé un concept clef : prendre en compte la situation de manque ou de perte d'autonomie, quelle qu'en soit la raison (handicap de naissance, handicap d'accident, maladies invalidantes de type Alzheimer, grand âge, effets collatéraux d'une rémission suite à une maladie grave, etc.).

Quelques chiffres également :

Certes la grande « dépendance » reste liée à l'âge : 89 % des personnes confinées au lit ou au fauteuil ont plus de 60 ans, et le besoin d'aide humaine ou technique dans les actes essentiels de la vie quotidienne est aux 4/5^e. Mais la restriction durable d'activité (c'est-à-dire au moins 6 mois) telle que recensée par l'enquête INSEE 2002-2003 concerne pour 50 % des personnes de moins de 65 ans. Et si l'on recense près d'1 million de bénéficiaires de l'APA, il faut compter 800 000 bénéficiaires de l'AAH et l'on escompte près de 250 000 bénéficiaires de la PCH. » La nécessité d'une réponse personnalisée, puisque le « pavillon unique » qui rassemble toutes les situations de manque ou de perte d'autonomie dissimule à l'évidence une immense diversité de situations de vie. On doit s'interdire la standardisation des réponses au profit d'une posture visant à cerner des besoins qui vont varier d'une personne à une autre, en fonction de son environnement et de son projet de vie. On pourrait parler d'une « double subjectivité » du besoin d'aide à l'autonomie : on a besoin d'être aidé par rapport à son environnement de vie (zone rurale ou environnement urbain, maison individuelle de plain-pied ou appartement sans ascenseur par exemple); mais on a besoin aussi d'être aidé en fonction de son projet personnel, ce que la loi de 2005 nomme « le projet de vie ».

Cette notion de « projet de vie », exprimé par la personne elle-même voire par ses proches, est le propre de « l'autonomie », de ce risque, au sens de la protection sociale, que l'on cherche présentement à identifier. Cela veut dire que le bénéficiaire est le premier acteur de son droit, ce que le rapport du conseil de la CNSA évoque en indiquant que « la personne est le cœur de l'action », car c'est elle qui contribue en premier à définir le contenu singulier de son droit. C'est le « penser autrement » de la loi de 2005 qui marque de ce point de vue une avancée majeure. » C'est pourquoi les membres du conseil de la CNSA, chemin faisant, ont préféré parler d'aide à l'autonomie (qui fait référence à un projet) plutôt que de risque dépendance (qui caractérise un état).

Il en ressort un deuxième concept clef : la personnalisation de la réponse.

Il est certain qu'il serait absurde de proposer les mêmes aides financières et humaines à une malade, mère de deux enfants de 5 et 15 ans, obligée d'arrêter de travailler, qu'à un monsieur de 85 ans dont les enfants en ont 60 et disposant d'une retraite que sa maladie ne lui empêche pas de continuer à percevoir. « C'est une toute autre orientation que celle qui prévaut aujourd'hui par exemple pour l'Assurance maladie avec le remboursement unique et homogène d'une même lettre clef. Mais cette orientation pourrait être porteuse d'avenir. La santé

publique comme l'éthique médicale montrent que la thérapeutique ne saurait se borner à la seule connaissance scientifique et au seul geste technique. La vérité du malade ne se réduit pas à la seule vérité de sa maladie. »

Il faut absolument, comme la majorité des personnes malades, des familles, des professionnels, le répètent depuis des années, des évaluations capables de mesurer au-dessus de 60 ans la spécificité de la situation de chaque personne malade, quel que soit son âge. Il faut absolument que les droits soient les mêmes pour tous, mais que les réponses d'aides et de soins soient différenciées, s'adaptant au plus près de chaque situation. De chaque situation, de chaque famille, de chaque vécu, de chaque équilibre, de chaque souffrance, que la personne malade ait 45 ans ou 95 ans.

Et aujourd'hui, que peut-on encore espérer pour notre société ?

Un soupçon « d'adaptation de notre Société à son vieillissement » maintes fois reportée, une larme de « Plan maladies neuro-dégénératives » au contenu encore très flou, mais qui devrait surtout voir augmenter le nombre de personnes malades rentrant dans le vaste périmètre médical concerné... avec les mêmes moyens que lorsqu'il ne s'agissait que des seuls malades d'Alzheimer.

La rigidité actuelle des réglementations et le cloisonnement des financements des établissements d'accueil pour les personnes souffrant de handicap et les personnes âgées dépendantes, ne laissent rien augurer de nouveau au moins à court terme. Des expérimentations certainement intéressantes ici ou là, ne font que prouver que c'est possible, mais creusent encore un peu plus les inégalités des citoyens malades selon leur lieu de vie. Lorsque l'argent semble manquer, chacun défend son pré carré et sa ligne budgétaire...

Dans notre pourtant riche société développée, des droits propres aux aidants familiaux principaux en activité professionnelle, et ce quels que soient l'âge et le type de handicap ou maladie de la personne aidée, auraient dû être rapidement mis en œuvre. Il apparaît encore plus urgent aujourd'hui de leur permettre d'assurer auprès de leur proche la présence, le soutien et les soins dont il a un besoin vital, sans que cela soit au prix de leur démission professionnelle, de l'amputation de leur future retraite, du ravage de leur santé physique et morale, et parfois même de la destruction de leur propre famille. Quelques très rares grosses entreprises ont récemment développé des actions spécifiques au profit de leurs salariés aidants familiaux. Il est question là encore, de défendre le sens de la solidarité nationale, et non du « chacun pour soi » trop souvent actuellement pratiqué...

Le grand danger serait aussi d'imaginer des réponses « intellectuellement et éthiquement » très satisfaisantes, au nom des grands principes, mais qui ne répondent pas au terrible principe de réalité, tel le principe éthique de la non-discrimination par la maladie :

Ainsi, on ne doit donc pas « isoler » les personnes malades de type Alzheimer et il convient donc de prévoir des structures d'accueil réunissant des personnes souffrant de handicaps divers, physiques et psychiques... Oui mais la réalité est que lorsqu'on est âgé avec des handicaps physiques, sans handicap intellectuel et comportemental, il est insupportable de subir les dysfonctionnements de ces malades de type Alzheimer : l'intrusion intempestive dans la chambre, le « vol » des petits gâteaux, de la photo du petit-fils ou du beau gilet dans le placard, et ce n'est pas à 90 ans que l'on va apprendre à « tolérer la différence ». À cet âge on pense mériter d'avoir la paix ! Les agressions physiques entre résidents, entraînant des accidents graves et parfois même la mort de l'un d'entre eux, ne sont pas si rares... « Elle est tombée et s'est cassé le col du fémur ; elle est tombée, s'est malheureusement cogné la tête sur la table de nuit et en est morte... » Oui, mais comment est-elle tombée ?

Quelles réponses trouver au conflit éthique « de loyauté » : « Qui préfères-tu, ton père ou ta mère ? » se demande une fille. « Mon père atteint d'un cancer peut être opéré et sans doute sauvé... à condition de faire partir ma mère Alzheimer qui dévore son énergie vitale. ». « Lequel de mes deux patients dois-je faire passer en premier ? » se demande le médecin de famille. « Pour faire opérer et traiter cet homme atteint d'un cancer, je dois le convaincre de placer sa femme, alors qu'elle n'est encore qu'à un stade modéré de sa maladie d'Alzheimer. Mais si je ne fais rien, il mourra probablement avant elle ». Il semble bien nécessaire d'admettre humblement qu'aucune réponse n'est valable pour toutes les personnes malades âgées ou non, pas plus que pour leurs aidants familiaux, sans oublier qu'une réponse peut être adaptée aujourd'hui et ne plus l'être demain puisque nous sommes dans le cadre de maladies inexorablement évolutives. Cela prouve surtout que malgré toutes les proclamations, les moyens financiers de la solidarité n'ont jamais été mis au service d'un réel et concret « libre choix » de rester à domicile ou d'entrer en établissement d'accueil. Lorsqu'une personne âgée malade n'a pas à son service les 55 heures par semaine de travail et présence gratuits d'un proche aidant, elle est contrainte d'en mourir dans la solitude sous son toit, ou de perdre ce toit hypothéqué par le Conseil Général pour payer l'EHPAD. L'APA n'a jamais répondu aux besoins réels des personnes très dépendantes, et les sommes dérisoires annoncées en plus il y a quelques mois n'y changeront rien.

Si la décentralisation des actions médico-sociales était censée avoir le mérite de répondre à des besoins de proximité, elle a comme principal inconvénient de générer non seulement d'incroyables disparités des réponses d'un département à l'autre, mais d'y ajouter d'autres inégalités d'une commune à l'autre d'un même département, selon la hiérarchie des priorités propre à chacune de ces entités politiques et administratives. Si la Loi « Borloo » a généré l'explosion du nombre d'associations de maintien à domicile, elle a surtout, pour le moment, ouvert le marché du travail auprès des personnes âgées vulnérables à des emplois sans qualification et sans appétence ! Si la quantité a été rapidement trouvée, la qualité et l'encadrement font cruellement défaut, frein important au soutien et au répit des aidants.

Peut-on conclure ?

Entre intrusion et abandon, entre toute puissance et renoncement, la connaissance et la reconnaissance de la grande vulnérabilité engagent les proches et les professionnels du soin et de l'aide dans une démarche éthique dont la maladie d'Alzheimer n'est qu'une représentation emblématique des choix de notre société tout entière. Les vulnérabilités psychiques, physiques et sociales s'additionnent pour attaquer en tout premier la validité de la parole du malade, de ses choix et de ses refus. Le diagnostic de « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée » dévalue ipso facto la parole de la personne qui en est atteinte. La fragilisation en chaîne qui s'ensuit constitue l'un des défis majeurs mis à jour par la maladie d'Alzheimer. Il convient aussi de s'interroger sur la validité de notre jugement sur cette « compétence » de la personne malade : la tentation est grande de la considérer comme lucide lorsque sa réponse va dans le sens que nous souhaitons... et de l'invalider lorsqu'elle s'oppose à ce que nous considérons comme étant « pour son bien ».

De plus en plus, des choix dramatiques deviendront inévitables. Il n'est plus exceptionnel de rencontrer des couples où l'un des conjoints est atteint de la maladie d'Alzheimer et l'autre d'un cancer. Dans de tels contextes, les arbitrages médicaux et financiers à opérer seront extrêmement difficiles et douloureux, autant pour les soignants que pour les proches. L'allongement de l'espérance de vie des femmes mais plus encore des hommes ces toutes dernières années, est à l'origine de l'apparition de situations jusqu'ici inédites. Désormais, il n'est plus rare de voir le couple même atteint par la maladie de type Alzheimer. La vulnérabilité des personnes affectées directement et indirectement atteint alors une intensité terrible. Que faire humainement, et avec quels moyens financiers, lorsqu'on a ses deux parents malades ? La famille est-elle encore capable, dans cette situation, de prendre des décisions dans le seul intérêt de chaque

personne malade? Médecins et soignants voient leur responsabilité professionnelle fortement sollicitée et bouleversées. En dernière instance, ce n'est plus le professionnel qui se trouve en première ligne, mais simplement l'Homme. Entre acharnement thérapeutique et refus de soigner, comment trouver une juste décision face à une personne qui n'est plus capable de dire explicitement ses choix?

Face à ce cumul des vulnérabilités et du nombre de personnes concernées si l'on en croit les projections démographiques, qui sera investi de la mission de protection des malades? À l'évidence, la modification de la loi relative à l'exercice des tutelles sera déterminante, mais cela suffira-t-elle? À l'avenir, appartiendra-t-il à la seule communauté des soignants de protéger la personne malade devenue vulnérable? Nul ne mérite qu'une confiance aveugle lui soit accordée. La communauté des soignants n'est pas exempte de dérives. À l'évidence, aucune autorité politique, aucune instance administrative, aucun regroupement de professionnels du soin ne peut relever à lui seul les défis multiples, pour que des êtres en grande vulnérabilité soient, malgré tout, non seulement protégés du pire, mais bien plus encore soignés, accompagnés et respectés jusqu'à leur ultime souffle de vie.

Chacun d'entre nous devra être mis à contribution pour que la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne soit pas condamnée à l'échec.

Commentaires sur l'avis du CESE sur le projet de loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Par le D^r Limousin

Décidément, le CESE⁽²³⁾ ne manque pas de courage ! En 2011 déjà, il avait examiné un projet de loi sur cette question, avait remis son rapport et tout était tombé à l'eau. Cette fois-ci, saisi par le Premier ministre, le 18 février 2014, sur le même sujet, il refait un texte qui sera examiné ; mais le projet de loi est bien vide. La question centrale n'est pas abordée : celle du financement. Ainsi un consensus se fait jour sur des questions générales traitées avec beaucoup de bonne volonté mais qui n'engagent en rien les pouvoirs publics.

Ainsi Frédéric Rauch et Michel Katchadourian écrivaient-ils déjà dans la revue *Économie Politique* dès 2011 que le projet était maigre, sans souffle car sans moyens. Actuellement, pour 1 € d'APA obtenu, les familles dépensent 2 €, tant à domicile qu'en maison de retraite. Le coût mensuel moyen d'un hébergement en EHPAD oscille entre 1 700 et 3 000 €, selon que l'on est en zone rurale ou en zone urbaine. Un gouffre toujours croissant à mettre en perspective avec le montant moyen des pensions de retraite (1 300 €) et des salaires (2 000 €), que le gouvernement n'envisage pas de combler. Il exclut toute augmentation de la participation publique au financement de l'hébergement des personnes dépendantes et renvoie les solutions éventuelles à la sphère privée *via* le secteur complémentaire et assurantiel. Pourtant, le besoin de financement nouveau pour répondre à l'évolution des besoins des personnes en perte d'autonomie ne dépasse pas l'entendement. Avec 1,5 milliard d'euros par an en plus selon les chiffres du gouvernement, on reste loin du coût annuel pour le budget de l'État des compensations des exonérations de cotisations sociales patronales (30 milliards d'euros)⁽²⁴⁾.

En réalité, cette position du gouvernement affirmée sous Sarkozy et confirmée par Hollande s'appuie sur le postulat néolibéral de la baisse des dépenses publiques et des prélèvements publics et sociaux pour encourager la compétitivité des entreprises. Cela renforce la nécessité de poser la question du financement de cette politique de l'autonomisation à partir d'un prélèvement sur les richesses créées dans les entreprises du pays. En même

temps, cela rend caduque toute velléité de son financement efficace par l'impôt uniquement. Seul le développement de l'emploi, des salaires, de la formation, articulé à une politique active du crédit aux entreprises facilitant les investissements productifs créateurs d'emplois, est en mesure d'assurer un financement pérenne et dynamique d'une réelle réforme de la prise en charge de la perte d'autonomie répondant aux besoins sociaux exprimés. Encore une fois nous sommes dans le piège de l'austérité. C'est pourquoi l'accent doit être mis sur l'affirmation d'une cotisation sociale assise sur une assiette « salaires » et dont le taux serait modulable en fonction de la politique d'emploi et de salaire de l'entreprise. Une cotisation sociale calculée à la fois en fonction de la masse salariale versée par l'entreprise, du niveau de qualification et de la qualité de son emploi, pourrait inciter les entreprises à relever la masse salariale, la part des salaires dans la valeur ajoutée produite. Par ailleurs, il n'est pas équitable ni efficace que les entreprises qui assurent leur rentabilité par les marchés financiers, soient en proportion de leurs profits moins mises à contribution sociale que les entreprises de main-d'œuvre dont le rapport entre salaires et valeur ajoutée est plus élevé. Enfin une cotisation sociale nouvelle sur les actifs financiers des entreprises doit aussi pouvoir contribuer au financement de la prise en charge de la perte d'autonomie. Une contribution de 0,5 % de ces actifs permettrait d'accroître les ressources de l'assurance-maladie, financeur principal de la perte d'autonomie, de plus de 40 milliards d'euros.

Néanmoins, un véritable financement public pérenne de la prise en charge de la perte d'autonomie exigera une réforme de progrès et d'efficacité de la fiscalité des collectivités territoriales, en charge de la question de l'autonomie, et notamment une réforme de la taxe professionnelle, remise en cause par le pouvoir. Une véritable réforme de la fiscalité sur les ménages juste et progressive est incontournable, afin de ne pas faire peser relativement plus lourdement la charge sur les catégories populaires. Cette réforme progressiste impliquerait à terme la suppression progressive de la CSG. Cela passe aussi par une progression dans l'immédiat d'impôts et taxes sur les plus hauts revenus.

Fondamentalement, et au-delà de la seule question du niveau de sa prise en charge, la problématique de la

²³ Conseil Économique Sociale et Environnemental

²⁴ cf. l'article sur le rapport Demessine

perte d'autonomie porte l'enjeu du choix de société et des pistes à ouvrir vers une nouvelle civilisation. En discutant les conditions d'une intégration à égalité de chacun dans la société, des personnes en situation de perte d'autonomie, elle s'inscrit dans un travail de reconfiguration des rapports humains et des rapports sociaux. Elle impose de discuter l'avenir de la Sécurité sociale et sa modernisation pour la société de demain, et ouvre sur une perspective de concertation et d'intervention de l'ensemble des acteurs (organisations syndicales, associations, élus) de la prise en charge actuelle et future de la perte d'autonomie. Les choix qui seront faits détermineront de nombreuses dimensions de la société dans laquelle nous vivrons demain. Sur la base de principes qui nous rassemblent, le débat sur la prise en charge de l'autonomie peut contribuer à mettre en œuvre une large convergence des forces sociales pour peser dans le débat public et avancer vers une société solidaire.

Nous pouvons tous constater avec le CESE que la population française connaîtra d'ici 2035 un important vieillissement, lié à l'arrivée progressive à l'âge de 60 ans des générations du « baby-boom » et à l'augmentation de l'espérance de vie. Les personnes de 60 ans ou plus représenteraient 31 % de la population française en 2035. Pour autant, en 2013, seules 17 % des personnes des plus de 85 ans sont dépendantes. Les autres, même fragilisées et moins mobiles, vieilliront chez elles, ce qui est le plus souvent leur souhait. Le CESE souligne que :

« Progresser dans l'adaptation du logement est un enjeu majeur, humain et économique, pour prévenir la perte d'autonomie, permettre aux âgés de rester à domicile plus longtemps et limiter le risque de chute, coûteuse à tous points de vue et qui entraîne des départs précoces en institution. Notre société doit s'adapter à cette nouvelle donne en imaginant des espaces urbains, des transports, des logements, qui autorisent les personnes âgées à rester dans leur quartier, leur chez « soi », même s'ils deviennent plus vulnérables ».

Le CESE dans son rapport de 100 pages, a formulé un certain nombre de propositions que nous résumons ici :

Changer le regard sur le vieillissement

- Favoriser ce changement par des campagnes nationales de communication en rendant visible la grande majorité des âgés bien portants et actifs, en cessant d'associer vieillesse et dépendance et en valorisant la solidarité entre générations.
- Rattacher le secrétariat d'État aux personnes âgées à un ministère plus large de l'égalité et de la solidarité, pour intégrer la question du vieillissement, transversale, dans toutes les politiques publiques.

- Mettre en place dans chaque région, en lien avec les universités, un gérontopôle pour mieux connaître la répartition locale par âge des populations, et y adapter des réponses aux besoins et formations.
- Aider les seniors en fin de carrière à anticiper leur projet de vie, de logement, de mobilité par une incitation des organismes de retraite.
- Recréer des lieux de rencontre, d'activités communes entre générations.
- Réaliser les adaptations des métiers nécessaires à ce grand défi, en les revalorisant et en promouvant un rééquilibrage entre hommes et femmes.

Répondre aux enjeux du vieillissement dans les territoires et faciliter les mobilités : ce point pose la question implicite de l'avenir des territoires dans la réforme territoriale en cours et de leur financement.

- Inciter les collectivités territoriales à tenir compte du vieillissement dans leurs politiques et dans l'élaboration des documents d'urbanisme en s'inscrivant dans la dynamique « Villes amies des aînés » prônée par le projet de loi.
- Identifier les zones favorables au vieillissement, car disposant de services de proximité, de transports en commun et d'espaces verts.
- Mettre en place au niveau intercommunal une information sur la localisation des logements adaptés.
- Sécuriser les déplacements pédestres *via* de micro-adaptations.
- Développer en utilisant les technologies de communication l'intermodalité entre les transports.
- Veiller à la participation des âgés dans les commissions communales d'accessibilité.

Penser, choisir, adapter son « chez soi »

- Encourager les seniors à avoir une démarche anticipatrice et à allier si possible les travaux d'adaptation et de rénovation énergétique.
- Renforcer l'effort d'adaptation des logements existants que le projet de loi envisage de soutenir (80 000 logements privés entre 2014 et 2017), cet objectif restant de faible portée au regard du nombre de logements à adapter.
- Inciter les Caisses de retraites à généraliser la proposition à leurs ressortissants de diagnostics habitat/mobilité en y intégrant la précarité énergétique.
- Inciter les banques à faciliter les formules de prêts (notamment microcrédits) pour permettre aux âgés d'y adapter leur logement, les coûts des travaux simples d'adaptation d'un logement étant souvent inférieurs à 10 000 €. Sur ce point, on peut s'interroger sur la capacité des retraités modeste à souscrire à de tels emprunts...

- Intégrer la dimension du vieillissement dans la construction neuve en faisant des départements les initiateurs de la démarche, dans le cadre d'un schéma départemental.
- Envisager dans les règlements d'urbanisme, que puissent être négociées des contreparties à la présence d'un minimum de logements adaptés et un effort particulier pour l'accessibilité de l'immeuble. Construire plus de F2 et F3 dans les zones favorables au vieillissement.
- Valoriser le label Habitat seniors services (HSS) pour favoriser sa diffusion dans le parc social où progresse le nombre des âgés. Identifier dans le parc social les ensembles immobiliers favorables à leur accueil.

Promouvoir les alternatives au logement individuel

- Encourager la création et la réhabilitation de logements dits intermédiaires entre le logement individuel et une réponse collective et médicale.
- Mettre en place le « forfait autonomie » institué par le projet de loi, pour permettre d'y faire vivre une animation ouverte sur le quartier et des activités extérieures.
- Établir au niveau départemental un état des lieux des logements foyers ou résidences autonomie existants et des besoins d'aménagement et de rénovation. Comment faire à l'heure où on veut supprimer les départements?
- Créer une certification « résidence service », pour renforcer l'encadrement juridique des résidences services prévu par l'article 15 du projet de loi.
- Définir un référentiel de l'habitat intergénérationnel qui permette à titre expérimental de déroger aux règles du décret relatif aux charges locatives pour partager le fonctionnement des locaux communs et de l'animation et à celles des priorités d'attribution des logements pour maintenir la mixité des populations.
- Prévoir la présence d'une personne assurant la médiation, l'animation, une « veille bienveillante », pour les expériences innovantes et intergénérationnelles (payée par qui?).

Prévenir le vieillissement

- Anticiper la perte d'autonomie en faisant de la lutte contre les inégalités sociales une priorité. À l'égard de cet objectif, le titre I du projet de loi « Anticipation de la perte d'autonomie » constitue une véritable avancée; tout comme la coordination des actions sociales des régimes de retraite de base (CNAV, CCMSA et RSI) en faveur d'une offre commune de préservation de l'autonomie.
- Toutefois, l'absence de traitement, dans le rapport annexé, des liens entre la santé, l'autonomie de la personne, les conditions environnementales et le travail demeure un sujet de préoccupation et le CESE sera

vigilant à l'articulation du projet de loi et de la stratégie nationale de santé, au même titre qu'à la diffusion d'une culture de prévention santé-longévité tout au long de la vie.

- Accompagner le parcours de vie et plus particulièrement les moments de ruptures.

Permettre de vieillir plus longtemps chez soi

- Coordonner le parcours de soins.
L'expérimentation du parcours de santé des personnes âgées (PAERPA) répond à cette nécessité d'organiser et de coordonner le parcours de soins.
- Bien évaluer les besoins d'aide des personnes âgées.
Cette question est tout à fait centrale et les travaux en cours de révision de la grille AGGIR (Autonomie gérontologique groupes iso-ressources) doivent s'inspirer du système GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée) qui tend à évaluer un véritable projet de vie.
- Revaloriser et améliorer l'Allocation de perte d'autonomie (APA).
C'est une mesure positive. Toutefois, outre le fait que cet effort reste insuffisant au regard des besoins réels des personnes âgées en perte d'autonomie, cette réforme apparaît incomplète si elle ne s'accompagne pas d'un réexamen du système de péréquation permettant un rééquilibrage des participations financières de l'État et des départements. En outre, le maintien à domicile ne sera pas possible si des garanties, propres à assurer sa viabilité, ne sont pas apportées aux opérateurs du secteur, notamment en termes de tarification...
- Rompre l'isolement des personnes âgées.
La mise en réseaux des associations de bénévoles à travers la Mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés (MONALISA) constitue un progrès, dans la mesure où elle ne se substitue pas aux professionnels. Pour autant, pour le CESE, le financement de la formation des bénévoles ne doit pas relever de la Contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA).
- Permettre aux régimes obligatoires de retraite d'engager des actions de prévention en faveur des retraités non dépendants (GIR 5 et 6) et d'attribuer des aides techniques. Par ailleurs, pour développer le recours à ces aides, source d'innovation technologique, sans financer des produits inutiles et coûteux, le CESE préconise de renforcer l'information des prescripteurs et des bénéficiaires (plateformes d'information, guide...), d'en renforcer l'évaluation et d'examiner les modalités d'une meilleure prise en charge financière, *via* l'APA et l'Assurance maladie notamment.
- Supprimer la barrière d'âge pour les personnes handicapées afin de leur permettre de conserver l'Allocation adulte handicapé (AAH) au-delà de 60 ans.

Les droits des personnes âgées

- Le CESE partage l'approche du projet de loi fondée sur le respect des droits fondamentaux. Afin d'en garantir l'effectivité, le développement d'une culture de la bienveillance à domicile comme en établissement est indispensable.

Assurer l'évolution et la pérennité des métiers nécessaires à la personne âgée

- Une politique, de moyen et long terme, de maintien des personnes à domicile repose en partie sur l'attractivité de ces métiers. Si le CESE soutient toutes les initiatives évoquées dans le rapport annexé (revalorisation des indemnités kilométriques et des plus bas salaires, travail sur le niveau de qualification...) il est plus réservé sur le « baluchonnage », destiné à proposer une modalité de répit aux aidants. En effet, ce dispositif déroge au Code du travail et aux Conventions collectives applicables et pose le problème de l'équilibre entre les droits des salariés, ceux de la personne aidée et ceux de l'aidant. Pour le CESE, ce sujet ne peut être tranché par la loi sans négociation préalable avec les partenaires sociaux. Nous ne pouvons que soutenir cette idée.

Les aidants familiaux et les proches aidants

- La reconnaissance d'un droit au répit est essentielle mais le CESE estime que plusieurs mesures sont nécessaires pour le rendre effectif et notamment en l'étendant aux proches aidants non bénéficiaires de l'APA. De même, il invite les partenaires sociaux à engager des négociations afin de mettre en place la réforme du congé de soutien familial.

La gouvernance

Le CESE souligne plusieurs avancées dans le projet de loi même si la représentation des différents acteurs lui semble pouvoir être améliorée :

- La création d'une conférence des financeurs pour coordonner l'ensemble des financeurs (Assurance maladie, Caisses de retraites, Conseil généraux, ARS) afin de définir les actions de prévention et l'accès aux aides techniques. Le CESE regrette toutefois que les usagers, les organisations syndicales de retraités et les associations ne soient pas représentés par la structure de concertation départementale des retraités, personnes âgées et handicapées ; où est la démocratie sanitaire tant vantée ?
- La création d'un Haut comité de l'âge remplaçant le Comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA) dont les organisations syndicales de retraités étaient membres. Pour le CESE, elles doivent être présentes, à égalité, au sein de la nouvelle instance aux côtés des associations et à parts égales avec elles ;

- La création du Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, en remplacement des CODERPA où siégeaient les organisations de retraités. Là encore, le projet de loi ne mentionne pas la présence de ces organisations dans ce nouveau conseil. Il oublie aussi la disparition des départements...
- Si l'entrée de la CNAMTS, de la CNAV, du RSI et de la CCMSA au sein du conseil de la CNSA est positive, le CESE tient à rappeler que ce sont les Conseils de ces organismes qui devraient être représentés. Par ailleurs, un véritable rééquilibrage entre la représentation de l'État et les autres membres du conseil constituerait une avancée réelle en termes de démocratie sociale. Il regrette que la mise en place des Maisons départementales de l'autonomie reste du domaine de l'incitation.

Citons la conclusion du CESE : « Pour conclure, le projet de loi est ambitieux mais son financement par la seule CASA, soit 645 millions €, n'est pas à la hauteur des enjeux. D'autant que la question du financement des Établissements hospitaliers pour personne âgée dépendante (EHPAD) est reportée à un deuxième temps ». Elle rejoint poliment notre introduction.

Des états généraux de l'autonomie

Par Jean-Luc Gibelin

Depuis des années la problématique de la dépendance que nous sommes plusieurs à préférer nommer perte d'autonomie est annoncée comme celle de ce siècle. À noter que ce sont souvent des financiers qui insistent sur cet aspect cachant mal leur avidité à faire du profit sur le recul de la mortalité et donc le vieillissement de la population. Le financement n'est pas le sujet de cet article mais il est indéniable qu'il est l'objet d'une bataille fondamentale pour le monde assurantiel par exemple.

Au-delà du choix de financement, la perte d'autonomie – terme préféré par beaucoup à celui de dépendance – représente un enjeu global de société. Comment la société entend-elle assurer une vie digne aux personnes ne possédant pas leur totale autonomie, qu'il s'agisse des personnes âgées, en invalidité ou en situation de handicap, et répondre à leurs besoins? Nous sommes très attachés au concept de perte d'autonomie avec les trois publics potentiellement concernés. Nous dénonçons l'abandon des personnes en situation de handicap et d'invalidité d'abord par Sarkozy puis par Hollande. Le « recentrage » sur le grand âge est exclusivement pour ouvrir la place au monde assurantiel... La perte d'autonomie doit être traitée de manière globale et non ségrégative pour le vieillissement.

La majorité de ces personnes expriment notamment le désir de vivre à domicile, ce qui ne se fait actuellement qu'au prix d'une lourde contribution fournie par plus de quatre millions de proches, les aidants, en très grande majorité des femmes. Ce fardeau considérable n'est pas assez souligné. Améliorer l'autonomie des uns ne peut pas se faire au détriment de l'autonomie des autres : leurs proches.

Les pouvoirs publics locaux et nationaux doivent donc organiser les conditions d'exercice d'une solidarité nationale effective permettant réellement de décharger l'entourage, en le remplaçant progressivement par des professionnels qualifiés dont il faudra créer et pérenniser les emplois. Dans l'immédiat, des mesures doivent être prises pour répondre à l'urgence de la situation d'épuisement des aidants. Sur le principe, et à l'opposé de ce qu'envisage cyniquement le gouvernement, *la solidarité familiale* – travail informel et invisible assumé très majoritairement par les femmes - ne peut pas être considérée comme une solution de substitution à la

solidarité nationale. De même, ne peuvent pas être considérés comme des solutions les projets qui consistent à octroyer une « compensation monétaire » aux aidants familiaux (qui de toute façon ne pourrait être que dérisoire), à les « professionnaliser ». Il y a là un enjeu pour l'égalité entre les femmes et les hommes. Le degré de civilisation se mesure autant à la place qu'elle accorde aux personnes n'ayant pas leur pleine autonomie, qu'au niveau d'égalité réel atteint entre les femmes et les hommes. À ce sujet, la décision gouvernementale de diminuer par deux le droit à congés parental en utilisant le partage entre les hommes et les femmes est scandaleux. L'égalité femmes hommes c'est d'abord l'égalité de salaire...

Une alternative existe à la régression sociale préparée par le gouvernement. Nous affirmons que la prise en charge des personnes en perte d'autonomie qui comprennent les personnes en situation de handicap, doit relever des principes de la solidarité nationale. L'objectif doit être la reconnaissance d'un droit universel à une prise en charge à 100 % de la perte d'autonomie, ce qui a vocation à être assuré par la Sécurité sociale. Le système mis en place doit être obligatoire, universel et solidaire, offrant une égalité de traitement et d'accès sur tout le territoire, c'est-à-dire qu'il relève du service public. Il doit s'appliquer sans condition d'âge ni de ressources. Nous refusons la logique d'individualisation ainsi que tout recours aux assurances privées qui ne peuvent que générer d'importantes inégalités sociales.

Il faut viser à décharger les aidants familiaux en permettant leur remplacement progressif mais complet par des personnels professionnels. Le secteur des services d'aide à la personne représente un fort potentiel de création d'emplois. Des rapports parlementaires ont évalué l'équivalent de l'activité des aidants à 500 000 emplois. Nous disons : « Chiche », créons ces emplois dans le cadre de la fonction publique territoriale par exemple.

Actuellement il règne une grande précarité avec des emplois déqualifiés, des employeurs multiples, une prédominance du temps partiel et des bas salaires. Les métiers y sont essentiellement féminins du fait des stéréotypes sur les rôles sociaux masculins et féminins. À l'opposé de ce qui existe, l'objectif doit être le développement d'une filière professionnelle qualifiée, avec des

emplois stables, à temps plein, qui ont vocation à s'adresser aux hommes comme aux femmes. Le cadre du service public doit permettre d'harmoniser et améliorer les conditions d'emploi et de rémunération de tous les personnels travaillant dans les diverses structures (associatives, municipales, régionales, nationales), et d'offrir une palette de services répondants aux différentes demandes.

Les choix qui seront faits sur la question de la perte d'autonomie déterminent dans de nombreuses dimensions la société dans laquelle nous vivrons. La politique publique passe par un développement important des services publics nationaux répondant à la perte d'autonomie.

Nous proposons au niveau départemental un pôle public de « l'autonomie », s'appuyant sur le développement des services publics existants : nous pensons notamment à tous les aspects d'aides (repas, toilettes, mobilisations, etc.) mais aussi aux équipements et aménagements des logements, aux transports, etc. Il doit ainsi permettre une synergie entre les services publics ainsi développés et créés les coordonnant avec besoins diversifiés et en expansion.

Expressions des besoins et contrôle démocratique

Des instances tripartites pour de nouveaux services publics du handicap et des personnes âgées regroupant les services publics à créer pour favoriser la promotion des activités.

Une coordination départementale doit permettre une simplification des démarches pour les personnes et les aidants et une meilleure efficacité du service rendu. Cela nous conduit à affirmer que le service public doit être élargi au service à la personne, au-delà des seules personnes âgées. Notons également que rien n'est avancé par le gouvernement contre le développement des services privés, très lucratifs dans ce secteur.

Le processus d'autonomisation vise à se libérer d'un état de sujétion, à acquérir la capacité d'user de la plénitude de ses droits, de s'affranchir d'une dépendance d'ordre social, moral ou intellectuel. Il s'agit non pas seulement d'indemniser les personnes ou d'accompagner leur trajectoire de vie, mais aussi et surtout de créer les conditions économiques et sociales de l'autonomisation des personnes tout au long de leur vie et de la solidarisation de tous les âges et cycles de vie ainsi que de tous les acteurs humains. Cela implique de se donner les moyens d'intervenir sur les conditions d'emploi et de travail, sur les conditions de la recherche médicale et de la prise en charge médicale et médico-sociale, de la recherche en général, sur les politiques nationales et locales d'urbanisme et de transport, etc.

Cette problématique s'inscrit dans un nouveau projet de civilisation. Il faut rappeler que l'autonomisation de la personne humaine est un objectif social central de nos sociétés développées, qui s'inscrit pour nous dans le cadre de la solidarité. Il renvoie aux principes républicains fondateurs de la société française et aux grands idéaux des Lumières, en ce sens qu'il reformule les valeurs de liberté, d'égalité et de fraternité. Il vise l'objectif d'Hommes libres et égaux en société, capables de se choisir individuellement et collectivement un avenir respectueux de la dignité de chacun. Cela s'inscrit dans le développement des principes de la Sécurité sociale de 1945 tout en les renouvelant et les réformant en profondeur.

Au-delà, la création d'une véritable coordination des politiques publiques de l'autonomisation des personnes devra être mise en place avec un contrôle démocratique : État, collectivités territoriales, organisations syndicales, associations des usagers. L'enjeu de cette coordination démocratique consistera à travailler, à partir de l'existant, à l'amélioration du niveau de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, amélioration tant pécuniaire de leur indemnisation que de la qualité de la prise en charge.

Ces structures pérennes dans le temps auront un triple objectif :

- Permettre que s'expriment les besoins des personnes en perte d'autonomie ainsi que leur famille.
- Déterminer les modalités de réponses à ces attentes par les services publics installés et en coordination avec les associations et les initiatives personnelles.
- Contrôler démocratiquement la réponse aux besoins des personnes en perte d'autonomie.

Nous proposons une structuration nationale des pôles publics départementaux dans une forme à définir (agence, établissement public, service ministériel) afin de garantir une maîtrise et une cohérence nationales et une égalité sur le territoire national. Cela permettra d'assurer à l'échelle nationale, une indépendance totale et des critères indiscutables, aux procédures de détermination du niveau de perte d'autonomie et d'engager une vaste politique de formation, de professionnalisation et de création en nombre d'emplois qualifiés des services d'aide à la personne, en partenariat avec le monde associatif, et pourquoi pas intégrer dans le cadre de la fonction publique territoriale ces associations dans un cadre juridique nouveau à inventer sans exonérer l'État de ses responsabilités financières et de maintien d'une solidarité interdépartementale. Pourquoi pas un ministère de l'autonomie pour ces nouveaux défis ? À notre avis, un accompagnement des aidants est légitime.

Notre volonté de privilégier le maintien à domicile accompagné et assisté, comme alternative volontaire, est complémentaire avec la nécessité d'assurer une bonne couverture territoriale. Cela passe par un développement sans précédent en établissements publics pour personnes en perte d'autonomie quelqu'en soit la raison. Il s'agit de développer considérablement les équipements, tant au domicile que dans les institutions, les EHPAD notamment, l'éventail des formules d'accueil, de veiller à l'accès aux services spécialisés médicaux ou autres et surtout de mettre en un plan de formation ambitieux et dans la durée des personnels médicaux et paramédicaux. Le maillage du territoire par le service public hospitalier est aussi un gage d'égalité en termes de réponse aux besoins pour les personnes en perte d'autonomie. Il faut augmenter le taux d'encadrement en personnel qualifié des structures publiques pour arriver à un ratio d'au moins un personnel par personne accueillie.

Les brèves des Cahiers

Une première reconstitution et impression en 3D de l'embryon humain réalisée au CHU de Montpellier : un peu de bonheur et de fierté pour commencer !

Des chercheurs du CHU de Montpellier sont parvenus à reconstituer et imprimer un embryon humain en trois dimensions, ce qui devrait aider à améliorer les résultats de la fécondation in vitro (FIV). « *Nous avons établi la preuve que l'on peut observer l'embryon en 3D et l'imprimer en 3D* », a déclaré le Pr Samir Hamamah, chef de service au département de biologie de la reproduction et diagnostic pré-implantatoire du CHU. L'objectif est d'améliorer et homogénéiser les pratiques, mais aussi d'analyser les causes des échecs. Les taux de succès de la fécondation in vitro (FIV) sont insuffisants, en France en particulier. L'un des points d'amélioration potentielle concerne la sélection des embryons à transférer dans l'utérus. Celle-ci se fait actuellement sur des critères morphologiques, mais vus sur une seule coupe au microscope optique. « *Seuls 15 % des embryons sélectionnés ainsi s'implantent* », a rappelé le Pr Hamamah. La nouvelle technique permet de reconstituer en 3D l'embryon humain pré-implantatoire à partir de plusieurs coupes visualisées en microscopie optique, en utilisant un logiciel spécifique. La modélisation est ensuite imprimée. Un brevet international sur cette technique a été déposé le 1^{er} juillet, aux noms de l'Inserm, du CHU de Montpellier et de l'Université de Montpellier 1, avec l'aide d'Inserm Transfert.

La Mutualité française dénonce la dégradation de l'accès aux soins

La Fédération nationale de la Mutualité française (FNMF) organisait, le 30 septembre, une conférence de presse pour alerter sur « une dégradation inédite de l'accès aux soins ». Étienne Caniard, son directeur, a rappelé qu'« aujourd'hui, l'assurance maladie obligatoire ne rembourse plus que 50 % des soins courants » et qu'« il y a de plus en plus de Français qui ne peuvent plus accéder à une mutuelle ». **500 000 Français ont perdu leur complémentaire santé en deux ans.** La tendance de long terme à l'augmentation de la part de la population couverte par une complémentaire santé s'est inversée. Des études montrent que le taux de renoncement aux soins double en l'absence d'une couverture complémentaire. Selon le baromètre Europe Assistance de l'automne 2013, le taux de renoncement aux soins aurait ainsi progressé de 6 % entre 2012 et 2013 (33 % des personnes interrogées

dans cette enquête déclarant avoir renoncé à des soins dans l'année écoulée pour des raisons financières, contre 27 % en 2012). Cette tendance française irait à l'encontre de celle observée chez nos principaux voisins, qui connaissent au contraire une baisse du taux de renoncement aux soins : de 30 % à 24 % en Allemagne, de 27 % à 20 % en Italie et de 9 % à 4 % en Grande-Bretagne.

Les comptes de la S.S. et des annonces du PLFSS 2015

Sur les comptes, à noter que :

- La croissance de la masse salariale tant en 2014 que celle projetée en 2015 ne permet pas de faire face à l'évolution des dépenses de prestations d'où les mesures d'économies. Le bureau de l'Unedic vient d'annoncer ses nouvelles prévisions sur le chômage : +44 000 demandeurs d'emploi supplémentaires en 2014 et surtout + 96 000 en 2015...
- L'Ondam 2014 sera supérieur à la prévision du printemps dernier : après les 2,2 % de 2013, voici les 2,7 % de 2014 (2,4 % puis 2,1 % escomptés après le rebasage du début 2014)
- Les déficits ne baisseront donc pas, voire augmenteront en dépit des annonces du PLFSS 2015. D'autant que le déficit du FSV progresse, ce qui n'était pas non plus prévu.
- Sur la trésorerie de l'Acoss et la dette sociale, la CCSS pointe une nette dégradation en perspective : 28,8 Mds € fin décembre prochain malgré une reprise de dette en juin dernier de 10 Mds €.

Hépatite C

Nous avons signalé dans le N° 13 de juin 2014 des Cahiers le problème du coût des nouveaux traitements qui permettent de guérir cette maladie. Le dilemme prend une ampleur sans précédent. Avec le Sovaldi, traitement du laboratoire Gilead qui permet de guérir l'hépatite C, l'équation est terrible, car le prix réclamé est particulièrement élevé (plus de 50 000 euros le traitement) et le nombre de patients concernés est considérable. La solution du rationnement - adoptée par le Royaume-Uni, où très peu de malades ont accès au Sovaldi - n'en est pas une. On peut chercher à cibler les patients qui doivent être soignés en priorité, mais on ne doit pas, et on ne pourra pas, durablement priver des malades des bénéfices incontestables de ce traitement au motif qu'il est trop coûteux. D'autant que, à long terme, l'assurance-maladie y gagnera : des soins lourds (transplantations, etc.) seront évités pour les patients guéris. Tout est affaire de rapport

de force. La solution la plus efficace aurait été d'établir ce bras de fer au niveau européen : les 28 pays de l'Union auraient évidemment un pouvoir sans commune mesure dans la discussion. Paris essaie de créer les conditions d'une coalition (une alliance avec Berlin et Rome suffirait sans doute), mais la machine européenne est trop lente. Et le temps presse. En attendant, la France doit utiliser tous les leviers à sa disposition au niveau national. Le gouvernement a décidé de soumettre au Parlement une mesure exceptionnelle : au-delà d'un certain niveau de dépenses concernant le traitement de l'hépatite C, le dépassement devra être en partie rétrocédé par les laboratoires concernés. Mais ceci ne fait que cacher l'absence de politique du médicament à la hauteur des enjeux.

Dépassements d'honoraires : la hausse continue

Le montant total des dépassements d'honoraires a continué d'augmenter en 2013. Il se situait à 2,7 milliards d'euros, soit une hausse de 2,9 %. Les efforts de l'Assurance maladie pour les endiguer n'ont pas porté leurs fruits. Le contrat d'accès aux soins (CAS) conclu entre l'Assurance maladie et les médecins pour faire reculer les dépassements d'honoraires passe, un an après son entrée en vigueur, à côté de son objectif : le montant total des dépassements d'honoraires a augmenté de 2,9 % en 2013 pour atteindre 2,7 milliards d'euros. En réalité, comme nous l'avions dénoncé et comme le craignait l'an dernier l'UFC-Que Choisir, ce dispositif a ouvert les vannes. Il a autorisé des praticiens jusque-là tenus de respecter les tarifs de l'assurance maladie à pratiquer des dépassements d'honoraires. Selon la Cour des comptes « 27 % des signataires provenaient du secteur 1 ». En clair, plus de médecins facturent des dépassements. Certes, conformément à l'accord, ceux-ci sont désormais encadrés ; certes, le taux moyen de dépassement s'est stabilisé autour de 56 %. Quant au secteur hospitalier : 68,7 Ms € de dépassements d'honoraires des praticiens hospitaliers dans le cadre de leur activité libérale, d'après 60 millions de consommateurs et 66 millions d'impatisés. La seule solution est l'interdiction de dépassement des tarifs pour les médecins conventionnés et la suppression du secteur privé à l'hôpital public. Le gouvernement fait le contraire : incompétence ou duperie ?

Le portrait acide de l'économie allemande « en déclin »

« L'économie de ce pays est en échec. Sa croissance depuis l'an 2000 est plus faible que la moyenne européenne. Les

salaires y ont progressé moins vite, et la pauvreté, en hausse, touche un enfant sur cinq ». C'est ce qu'écrit l'économiste allemand Marcel Fratzscher, dans son ouvrage « Die Deutschland Illusion ». Le revenu moyen d'un ménage allemand a baissé de 3 % depuis l'an 2000. La baisse a même atteint 5 % pour les 10 % les plus pauvres, souligne-t-il. Les investissements sont passés de 23 % du Produit intérieur brut au début des années 1990, à 17 % aujourd'hui, nettement moins que la moyenne des pays industrialisés (20 %). Après de mauvais indicateurs ces derniers mois, Olaf Gersemann, chef du service économique du groupe de médias Welt, voit aussi l'avenir en noir, dans son livre « La bulle Allemagne ». Comme M. Fratzscher, M. Gersemann relativise les succès de son pays, qui, sur 20 ans, se classe 156^e sur 166 pays pour la croissance. Et si le nombre de chômeurs a baissé de façon spectaculaire, le volume d'heures travaillées n'a pas progressé en Allemagne depuis 20 ans. La libéralisation du marché du travail allemand n'est pas un bon exemple.

Les réformes du marché du travail en Allemagne dans les années 2000 :

En 2002, le chancelier Gerhard Schröder a confié à une commission « pour la modernisation du marché du travail », dite commission Hartz, du nom de son président Peter Hartz⁽²⁵⁾, directeur des ressources humaines de Volkswagen, la mission de réfléchir à des réformes permettant de réduire le chômage et d'augmenter la participation au marché du travail. La durée maximale

²⁵ La commission Hartz a proposé des réformes des institutions du marché du travail allemand et, s'inspirant de ses propositions, le Parlement a adopté quatre lois qui ont profondément transformé le marché du travail outre-Rhin :

- La loi Hartz I de janvier 2003 a renforcé les devoirs des demandeurs d'emploi, contraints de prouver le caractère non acceptable de l'emploi qui leur était proposé en cas de refus et a libéralisé les possibilités de recours au travail temporaire ;
- La loi Hartz II d'avril 2003 a élargi la gamme des mini-jobs, contrats à salaire modéré qui correspondent à un faible nombre d'heures travaillées. Si les mini-jobs existaient déjà avant les lois Hartz, celles-ci ont augmenté leur plafond maximum de salaire de 325 euros à 400 euros mensuel et ont créé des midi-jobs avec une limite de salaire de 800 euros. Les mini-jobs sont soumis à des cotisations sociales nulles ou réduites mais à un taux de cotisations patronales renforcé, leurs bénéficiaires ne sont pas couverts par l'assurance-chômage ni par l'assurance maladie et seulement de façon optionnelle par l'assurance vieillesse ;
- La loi Hartz III de janvier 2004 a réformé le service public de l'emploi en le décentralisant et en augmentant le taux d'encadrement des demandeurs d'emploi. Elle a durci les conditions d'indemnisations du régime d'assurance chômage, la période d'affiliation minimale requise passant de 12 mois dans les trois années précédant l'inscription à 12 mois dans les deux ans ;
- La loi Hartz IV de janvier 2005 a supprimé l'assistance chômage - une allocation réservée aux chômeurs en fin de droits et proportionnelle à leur salaire de référence - tout en revalorisant l'aide sociale, dispositif d'assistance forfaitaire qui vise à lutter contre la pauvreté en garantissant un revenu minimum, et en la conditionnant à la signature par le demandeur d'emploi d'un contrat d'insertion. Cette loi a considérablement dégradé la situation financière des chômeurs en fin de droit.

d'indemnisation du chômage est passée de 26 à 12 mois pour les moins de 55 ans et de 32 à 18 mois pour les 55 ans et plus et en janvier 2007 le taux maximal de TVA a augmenté de trois points pour compenser une réduction de cotisations sociales.

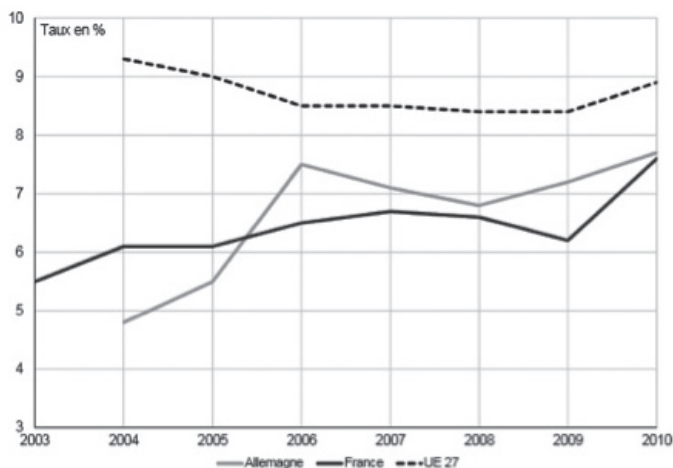
Une baisse du chômage mais une hausse des inégalités et de la pauvreté :

Les réformes des années 2000 ont augmenté la participation au marché du travail, avec une hausse de la population active de 4,9 % entre 2004 et 2011. Le taux d'emploi est passé de 64,9 % à 72,4 % de 2004 à 2012. Ainsi l'Allemagne a créé 2,5 millions d'emplois atypiques. L'emploi intérimaire, peu développé en Allemagne au début des années 2000 est passé de 331 000 personnes en 2003 à 882 000 en 2011 et le taux d'emploi à temps partiel est devenu le plus élevé de la zone euro après les Pays-Bas. Les effectifs des mini-jobs exercés en sus d'une activité rémunérée sont passés de 840 000 personnes en 2002 à 2,53 millions en 2011, ceux exercés comme seule

activité augmentant de 81 000 personnes pour atteindre un total de 4,9 millions, dont 66 % de femmes. Les inégalités de revenus au sein de la population en âge de travailler ont fortement augmenté. Le coefficient de mesure des inégalités de revenus après redistribution a fortement progressé passant de 26,2 en 2000 à 29,2 en 2008. Le rapport entre la part de la population la mieux rémunérée et celle aux revenus les plus bas est passé de 3,2 à 3,5 entre le milieu des années 1990 et 2008. L'Allemagne est en outre un des rares pays de l'OCDE où le revenu médian réel a stagné entre le milieu des années 1990 et le milieu des années 2000 et où le revenu réel des ménages du bas de l'échelle des revenus a diminué de 0,3 % en moyenne par an.

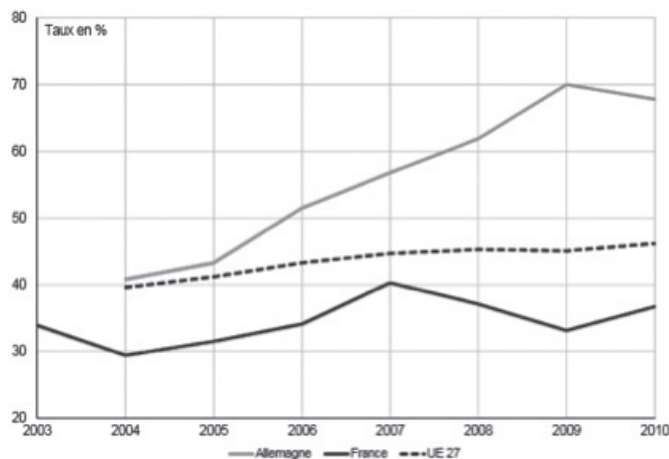
Insistons sur la réalité d'un système allemand souvent cité en exemple : un marché du travail à deux vitesses dont un pan entier est totalement dérégulé et une conception du travail féminin comme un salaire d'appoint par rapport aux revenus du ménage.

Taux de pauvreté des personnes en emploi en Allemagne et en France dans les années 2000



Source : DG Trésor

Taux de pauvreté des chômeurs en Allemagne et en France dans les années 2000



Source : DG Trésor

Cnaf: 1 000 et 1 300 ETP en moins d'ici 2017

Dans le dernier numéro de PSI, Daniel Lenoir, directeur de la Cnaf revient sur les effectifs. Ainsi, 500 emplois d'avenir ont été recrutés en 2013, et 200 CDI « *pour aider à la mutualisation* ». Par ailleurs, le patron de la branche famille indique que « *le passage à la liquidation automatique en ligne dès 2015* » permettra « *de rendre* » entre 1000 et 1300 équivalent temps plein (ETP) d'ici 3 ans. Cela donne raison au courrier de Luc Foulquier que nous avons publié dans les Cahiers de juin dernier !

Cancer de la prostate: des données sur 13 ans confirment les bénéfices en termes de mortalité

Les chercheurs déclarent cependant qu'un dépistage à l'échelle de la population n'est pas encore justifié. L'étude randomisée européenne sur le dépistage du cancer de la prostate (European Randomised study of Screening for Prostate Cancer, ERSPC) a montré des réductions importantes de la mortalité liée au cancer de la prostate après 9 ans et 11 ans de suivi; le dépistage est toutefois controversé en raison des événements indésirables tels que le surdiagnostic. L'ERSPC est un essai multicentrique randomisé incluant une base de données prédéfinie centralisée, un plan d'analyse et un groupe d'âge principal (55 à 69 ans), qui évalue le test de l'antigène prostatique spécifique (prostate-specific antigen, PSA) dans huit pays européens. Avec des données tronquées à 13 ans de suivi, 7 408 cas de cancers de la prostate ont été diagnostiqués dans le groupe d'intervention et 6 107 cas dans le groupe contrôle. La réduction du risque absolu de décès lié au cancer de la prostate à 13 ans était de 0,11 pour 1 000 personnes-années ou 1,28 pour 1 000 hommes randomisés, ce qui correspond à un décès lié au cancer de la prostate évité pour 781 hommes invités pour le dépistage ou un pour 27 autres cancers de la prostate détectés. Après ajustement pour la non-participation, le rapport du taux de mortalité liée au cancer de la prostate chez les hommes dépistés était de 0,73. Dans cette mise à jour, l'ERSPC confirme une réduction importante de la mortalité liée au cancer de la prostate attribuable au test PSA, avec une nette augmentation de l'effet absolu à 13 ans par rapport aux résultats après 9 et 11 ans. Malgré les résultats, une quantification supplémentaire des préjudices et de leur réduction reste encore considérée comme une nécessité en préalable à l'introduction d'un dépistage à l'échelle de la population.

Et les dividendes?

Peillon Luc, dans Libération du 20 août 2014, signale que la crise n'est pas pour les actionnaires français. D'après une étude d'Henderson Global Investors (HGI), les dividendes versés par les entreprises cotées (pour leur exercice 2013) ont progressé, au deuxième trimestre 2014, de 11,7 % dans le monde, par rapport à la même période l'année dernière, atteignant un total de 427 milliards de dollars (près de 320 milliards d'euros). Champions du monde des hausses de dividendes au deuxième trimestre: le Japon (18,5 %) et l'Europe (18,2 %). Soit des économies qui ont connu, respectivement, 1,5 % et 0,1 % de croissance en 2013, dont une récession de 0,4 % pour la seule zone euro. En tête en Europe on trouve la France... Les grands groupes hexagonaux ont augmenté leurs dividendes de 30,3 % au deuxième trimestre sur un an, pour un total de 40,7 milliards de dollars. Loin devant la première économie européenne, l'Allemagne (3,9 % de hausse pour 33,7 milliards de dollars versés), ou encore le Royaume-Uni (+9,7 %, 33,7 milliards). Les entreprises du CAC 40 avaient déjà augmenté de 4 % les dividendes versés sur l'ensemble de l'année 2013... D'autant que l'un des secteurs français les plus généreux en dividendes est celui de la banque-assurance, sauvé il y a six ans de la débandade par l'État en raison d'une crise qu'il avait lui même provoquée. Ainsi, le premier « payeur de dividendes » en France n'est autre qu'Axa, qui a versé la somme de 2,7 milliards de dollars à ses propriétaires au deuxième trimestre. Autre grand donateur, selon HGI, le Crédit agricole, qui « *a rétabli ses versements (1,2 milliard de dollars)* », mais aussi la Société générale, qui « *a réalisé une forte hausse* », ou encore la BNP, « *qui a continué ses versements de dividendes malgré la forte amende imposée par les régulateurs* » américains. Cette hausse de 30 % au deuxième trimestre heurte d'autant plus que la baisse de l'investissement sur la même période est importante (-0,7 % au premier trimestre, -0,8 % au deuxième). Bref, les grands groupes préfèrent rétribuer les actionnaires plutôt que de réinvestir.

Les notes de lecture

Note de lecture par le Dr Michel Limousin :

Pourquoi et comment enregistrer la situation sociale d'un patient adulte en médecine générale,

Collège de Médecine générale, mars 2014

L'argumentaire est simple: La réalité des inégalités sociales de santé en France n'est plus à démontrer. En France, et dans la plupart des pays développés, la santé et l'espérance de vie se sont améliorées au cours des dernières décennies... mais des inégalités sociales de santé majeures. Cette amélioration de la santé a surtout concerné les personnes les plus socialement favorisées. En effet, de fortes inégalités sociales de santé (ISS) existent et traversent toute la population en un continuum, appelé aussi "gradient social". L'écart d'espérance de vie à 35 ans entre un cadre et un ouvrier est de 7 ans chez les hommes et de 3 ans chez les femmes. Selon le Haut Conseil de la Santé Publique, ces inégalités sociales de mortalité ont eu tendance à s'accroître ces dernières années. Les inégalités d'espérance de vie se doublent d'inégalités dans le nombre d'années vécues en bonne santé: un cadre de 35 ans peut espérer vivre en moyenne 73 % de son espérance de vie totale sans incapacité, contre seulement 60 % pour un ouvrier (« double peine »). Les ISS sont particulièrement marquées en France; c'est ainsi le pays d'Europe (en excluant les pays de l'Est) où les écarts de mortalité selon le diplôme et/ou la catégorie socioprofessionnelle sont les plus grands. Elles concernent tous les âges de la vie. Dès le plus jeune âge, on observe de fortes inégalités: en classe de CM2, la proportion d'enfants obèses chez les ouvriers était dix fois plus élevée que chez les cadres en 2008 (6 % contre 0,6 %), contre quatre fois en 2002. En ce qui concerne les adultes, on a montré qu'entre 1982 et 1990, la mortalité par maladies coronariennes avait baissé de 47 % chez les cadres et professions libérales contre 14 % chez les employés et ouvriers. La survie à 28 jours après un événement coronarien est 2,5 fois plus élevée pour un cadre supérieur que pour une autre catégorie socioprofessionnelle. Or les ISS sont considérées par l'Organisation Mondiale de la Santé comme des injustices systématiques et évitables. L'intégration des inégalités sociales de santé dans les politiques de santé est devenue une priorité. Depuis 2005, l'OMS comprend une Commission des déterminants sociaux de la santé dont la réflexion s'est concrétisée dans le rapport « Comblent le fossé en une génération ». Plusieurs pays tels que le Royaume-Uni, les Pays-Bas ou la Suède, ont intégré la réduction des ISS dans leurs priorités de santé. En parallèle, la question de la réduction des ISS a suscité un intérêt croissant de la part de la communauté scientifique française. Les rapports parus récemment témoignent de l'actualité et de la gravité de la situation en

France. Ainsi le plan cancer 2014-2018 (INCA), comporte parmi ses 4 axes principaux la réduction des ISS.

Réduire les ISS passe par la prise de conscience du problème, par sa reconnaissance en tant qu'enjeu majeur pour la société, et enfin, par la volonté d'action et de construction d'une politique globale et coordonnée. Les politiques retenues par divers pays européens peuvent être classées:

- par le type d'action: sur le contexte social (conditions économiques, logement, environnement, conditions de travail, etc.), sur les comportements (consommations diverses, conduite automobile), et sur la promotion collective de la santé, à visée informative et/ou pédagogique;
- par la population ciblée: politiques universelles, qui concernent l'ensemble de la population; ou politiques ciblées, visant soit des groupes ou des zones socialement défavorisés, soit des groupes dont la santé est particulièrement dégradée.

Divers pays européens (Royaume-Uni, Pays-Bas, Suède) ont combiné plusieurs de ces approches.

La réduction des ISS passe également par des actions menées au niveau du système de santé, s'appuyant notamment sur le secteur des soins primaires. Des travaux comparatifs ont montré que les systèmes de santé organisés autour des soins primaires sont les plus efficaces pour améliorer la santé des populations.

Une étude en cabinet de médecine générale a montré, dans une population de personnes vues en consultation (ayant donc franchi la première barrière de l'accès aux soins), l'absence de gradient social pour quatre soins de prévention (vaccination contre le tétanos, dépistage des cancers du col utérin, du sein et du colon). Non seulement le taux d'accès à ces soins de prévention n'était pas corrélé à la situation sociale, mais il était même à des valeurs supérieures à celles connues pour la population nationale. Les professionnels ayant participé à l'étude étaient sensibilisés à la question des ISS et de la prévention. On voit ainsi que cette sensibilisation peut être un levier efficace pour un accès aux soins équitable. La place du médecin généraliste dans la lutte contre les inégalités sociales de santé est alors évidente. Il existe des inégalités sociales de soins au sein même des patientèles des médecins généralistes. Par exemple, dans des cabinets franciliens, le dépistage du cancer du col utérin et la dispensation de conseils hygiéno-diététiques aux hypertendus sont socialement différenciés. Or, à ce jour, les connaissances des médecins sur les ISS sont généralement intuitives et fragmentaires. Si les problèmes de santé accrus des plus pauvres sont évidents, il est probablement plus difficile de se rendre compte de l'existence d'un gradient social de santé au sein d'une patientèle.

Les réflexions menées au sein du groupe de travail ont conduit aux constats et propositions suivants :

Le recueil systématique d'informations sociales est une condition indispensable à la fois pour :

- évaluer les éventuelles difficultés sociales de chaque patient qui peuvent jouer sur son état de santé,
- mettre en évidence des différences sociales de santé dans sa patientèle,
- guider les pratiques visant à réduire ces différences. Dans la pratique, contribuer à la réduction des ISS consiste pour un médecin généraliste à :
 - faciliter l'accès aux soins (exemples : pratique du tiers payant, horaires et accueil adaptés),
 - permettre au patient de bénéficier des soins, y compris préventifs, nécessaires quelles que soient ses difficultés sociales,
 - évaluer au mieux les facteurs de risque pour la santé (exemples : les risques professionnels, les risques liés au logement ou à l'environnement social),
 - informer le patient de manière adaptée et contribuer à son autonomie, notamment dans l'explication du parcours de soins,
 - mettre en œuvre des moyens et utiliser des outils adaptés aux besoins de santé et à la situation sociale du patient,
 - conduire une démarche d'amélioration de la qualité intégrant les critères sociaux (exemple : lorsqu'on souhaite augmenter le taux de réalisation du frottis cervico-utérin (FCU) dans une patientèle, il y aura des efforts différents à mener selon la situation sociale des patientes pour réduire l'inégalité sociale actuelle).
- témoigner auprès des pouvoirs publics de l'importance de la dimension sociale dans les problèmes de santé des patients.

L'objectif de ce travail est de proposer des recommandations afin de recueillir de façon systématique des informations sur la situation sociale du patient adulte lors de la consultation en médecine générale.

À partir de plusieurs rapports récents d'experts nationaux et internationaux sur la question des ISS, le groupe de travail a établi une première liste de 33 informations utilisables pour décrire la situation sociale d'un patient. Un travail de consensus formalisé a ensuite été réalisé au sein du groupe de travail pour classer ces informations en 3 groupes : informations indispensables, informations utiles, et informations moins pertinentes ou non utilisables en consultation. Pour rendre ce recueil de données réalisable en consultation de médecine générale, le nombre des informations à enregistrer a été limité à celles qui paraissaient les plus pertinentes et les moins contraignantes à recueillir.

Le recueil de la situation sociale s'envisage dans la pratique quotidienne des médecins. La consultation en médecine générale est un temps relativement court où le médecin doit souvent répondre à plusieurs demandes et effectuer de nombreuses tâches. Les conditions de travail ne sont pas les mêmes pour tous, notamment concernant la possibilité de transférer certaines tâches administratives à un secrétariat. Tenant compte de ces contraintes, ces recommandations se veulent faisables pour tout praticien dans sa pratique quotidienne.

Le recueil de la situation sociale s'envisage différemment selon l'exploitation que l'on souhaite en faire. À l'échelle de l'individu, connaître la situation sociale d'un patient est utile pour mieux le prendre en charge. À l'échelle de la population prise en charge par un cabinet individuel ou une structure de soins plus large, connaître les caractéristiques sociales de la patientèle permet de mieux décrire son activité et de l'adapter à des besoins spécifiques. Enfin, au niveau d'une population plus large, les informations sur les caractéristiques sociales sont utiles en termes de santé publique, notamment pour effectuer des travaux de recherche et concevoir des programmes de réduction des ISS. Le recueil de la situation sociale doit être réalisé dans le respect du patient et dans la confidentialité. Ce recueil a pour finalité une amélioration de la qualité des soins dispensés. Comme toujours en pratique médicale, il convient de respecter la liberté du patient de donner ou non ces informations, et d'en garantir la confidentialité liée au secret professionnel. Le recueil de ces informations est souhaitable car utile pour la pratique, mais nécessite un investissement supplémentaire. Il peut être réalisé en plusieurs fois, au cours des consultations successives. La mise à jour régulière de ces informations est importante. Certaines de ces informations pourraient aussi être enregistrées par un autre professionnel que le médecin (secrétaires par exemple).

Les informations sur la situation sociale permettent au médecin d'adapter sa pratique pour chaque patient (niveau 1). Certaines informations sont d'ores et déjà recueillies de façon très régulière en consultation (ex : sexe et âge). D'autres sont utiles pour améliorer la qualité des soins. Ainsi :

- Connaître l'adresse d'un patient est indispensable pour évaluer la proximité par rapport au cabinet médical, pour permettre une correspondance avec le patient (de documents administratifs par exemple), pour évaluer une éventuelle situation de précarité vis-à-vis du logement (adresse administrative uniquement), ou un risque lié à un logement insalubre connu du médecin.
- Connaître le statut par rapport à l'emploi et le cas échéant la profession d'un patient est indispensable

pour évaluer au mieux les facteurs de risques professionnels dans le cadre de pathologies courantes (allergie, lombalgie, toux chronique, céphalée, trouble du sommeil etc.). Cette information est également utile afin d'adapter une prise en charge thérapeutique selon les conditions de travail (usage de médicaments altérant la vigilance, travail auprès d'enfants, en altitude etc.). Le médecin pourrait penser à dépister plus systématiquement la maladie coronarienne chez les ouvriers (dont on sait qu'ils ont un sur-risque cardiovasculaire), ou à être plus systématique sur la date du dernier frottis chez les patientes ayant un emploi non qualifié (dont on sait qu'elles sont moins bien dépistées).

- Connaître le type de couverture sociale est indispensable avant toute prescription de traitement, d'examens radiologiques ou biologiques, ou avant l'adressage d'un patient à un confrère. En effet, un patient bénéficiant de l'assurance maladie obligatoire seule (AMO) n'a pas de prise en charge du ticket modérateur. De nombreux cas de renoncements aux soins, de problèmes d'observance ou de non suivi des préconisations trouvent leur origine dans le remboursement partiel des frais engagés. Cela sous-tend également la nécessité pour tout médecin généraliste de bénéficier d'un réseau de professionnels de santé exerçant en secteur 1.
- Enfin, connaître les capacités de compréhension du langage écrit du patient est également une information indispensable à recueillir au cours d'une consultation. En effet, les patients qui ne lisent pas correctement le français ne le disent généralement pas spontanément à leur médecin. Cela nécessite pourtant une adaptation du mode de transmission des informations.

Parallèlement, toutes ces informations peuvent être exploitées à plus grande échelle. Une patientèle caractérisée au niveau social peut permettre au médecin d'envisager des actions répondant à des besoins spécifiques de cette patientèle. Par exemple mettre à disposition des supports d'informations sur certains risques professionnels, ou se former sur des pathologies particulièrement fréquentes chez des groupes de patients bien identifiés. L'analyse peut aussi permettre de se rendre compte d'une différence dans les soins apportés à ses patients (ex. vaccinations, dépistage des cancers, prévention cardiovasculaire) selon leur catégorie sociale. Cette prise de conscience est nécessaire pour pouvoir corriger ces différences. Elle peut aussi être un argument pour rechercher des moyens humains ou financiers supplémentaires afin de répondre aux besoins spécifiques de la population prise en charge.

Enfin, avoir ces informations systématiques sur la situation sociale ouvre le champ à de nombreuses possibilités d'exploitation à l'échelle populationnelle, dans le cadre de travaux de recherche, d'évaluation et d'intervention en santé publique. Dans les conditions déterminées par la loi, ces données pourraient être extraites, afin par exemple de les comparer entre elles, de caractériser les besoins de populations par territoire, etc. Les informations peuvent également être retraitées, agrégées ou enrichies. Par exemple, l'adresse des patients peut être reliée à sa zone IRIS (Îlots Regroupés pour l'Information Statistique). Cela peut permettre de montrer un gradient dans l'état de santé des populations, mais aussi dans les soins qui leur sont proposés, ou alors de montrer une baisse de ce gradient suite à la mise en place d'actions ciblées.

Les recommandations du Collège ont 4 conséquences en termes de logiciel métier. En effet, chaque praticien devra pouvoir :

1. Renseigner facilement les 16 informations de base utiles dans son dossier informatisé.
2. Retrouver l'évolution de ces informations dans le temps.
3. Réaliser un recueil standardisé de ces informations.
4. Extraire ces données pour pouvoir les analyser.

Chacune de ces informations doit pouvoir être renseignée dans le dossier du patient, quel que soit le logiciel métier. À ce jour, la grande majorité des logiciels métier ne permet pas de noter, dans un champ de saisie dédié, les capacités de compréhension du langage écrit du patient. Il faut donc que les éditeurs de logiciel métier ajoutent, dans leurs programmes, les champs de saisie manquants pour permettre l'enregistrement de toutes ces informations. Enfin, la saisie doit être facilitée par des menus déroulants et des cases à cocher. Les champs de texte libre doivent être utilisés uniquement pour les informations n'ayant pas de modalité de réponses prédéterminées. Enfin, le renseignement automatique de ces champs à partir des données contenues dans la carte vitale, ou le Dossier Médical Personnel des patients, devra être programmé à chaque fois que cela sera possible.

L'importance de cette temporalité est majeure. Si l'âge est un indicateur de la situation sociale, c'est bien parce qu'à travers le temps, la situation des personnes change face à l'emploi, face au logement, face à la vie de famille, etc. Un patient qui aura connu une période de chômage de 6 mois sur les 24 derniers mois n'aura pas la même situation sociale qu'un patient ayant connu 20 mois de chômage sur la même période. Il faut donc que les informations saisies soient horodatées automatiquement dans la base de données du logiciel et qu'un historique des

données saisies soit sauvegardé. Cet historique doit être consultable aisément en consultation et extractible pour des travaux d'analyse.

La standardisation de la saisie est primordiale. Sans elle, aucune analyse n'est possible. Elle implique que tous les professionnels d'une même structure de soins renseignent toutes les informations selon des modalités strictement identiques. Il faut donc que tous les éditeurs de logiciel métier s'accordent pour utiliser les mêmes formats de données, les mêmes thésaurus et dictionnaires de réponses possibles; en l'occurrence ceux proposés dans les présentes recommandations (cf. partie suivante "Recommandation par information"). Afin de réduire les erreurs de saisie, il faut réduire au strict minimum l'utilisation de champs de texte libre, au profit de l'utilisation de menus déroulants et de cases à cocher.

Les inégalités sociales de santé sont une réalité en France. Elles sont parfois difficiles à percevoir, au-delà des aspects criants de la grande précarité. Les acteurs des soins primaires se doivent de prendre en compte ces inégalités pour adapter leur prise en charge. Ils peuvent ainsi participer à la réduction des ISS, ou tout du moins ne pas contribuer à les accroître. Cette prise en compte nécessite d'adopter une attitude proactive pour recueillir des informations et ainsi connaître la situation sociale des patients; puis adapter si besoin ses pratiques.

Au-delà des présentes recommandations, ce travail suggère l'intérêt de:

- Aborder la question des ISS dans la Formation médicale initiale et le Développement professionnel continu. La question des ISS apparaît dans le référentiel métier et compétence de la médecine générale.
- Intégrer les ISS dans les réflexions sur l'organisation des soins primaires, notamment sur le mode de financement des structures de soins primaires. Le postulat est que les structures travaillant avec une population plus défavorisée nécessitent des aides spécifiques, du fait de la complexité de la prise en charge de cette population.
- Associer les autres acteurs du champ médico-social, sans oublier les représentants des patients, au diagnostic de la situation sociale d'un territoire, afin que tous travaillent à la mise en place d'interventions visant à diminuer les ISS. La mise en place d'équipes de soins de 1er recours dans des maisons, pôles et centres de santé, est facilitatrice de ces collaborations interprofessionnelles. Ainsi ce travail est une étape indispensable à toute action ou modification organisationnelle visant à réduire les inégalités sociales de santé en soins primaires.

Note de lecture par par Claude Chavrot :

L'aide à domicile auprès des publics fragiles : un système à bout de souffle à réformer d'urgence

Juin 2014

C'est un rapport à la commission des affaires sociale du sénat, présenté par Dominique Watrin et Jean-Marie Vanlerenberghe, sénateurs, le 4 juin 2014. Il analyse sans complaisance la situation et les difficultés des services d'aide à domicile, qu'ils interviennent auprès des personnes âgées ou des personnes handicapées.

Alors que le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement est en cours d'examen au parlement, ce rapport s'appuie sur le maintien à domicile souhaité par une très grande majorité de français et considéré comme devant un des axes fort devant guider les politiques publiques pour les personnes âgées et handicapées.

Il s'appuie déjà sur un état des lieux des structures confrontées à une dégradation de leur situation financière. Il insiste sur l'urgence d'engager une réforme en profondeur pour un système à bout de souffle. À cet effet, les rapporteurs formulent trois séries de recommandations sur l'environnement juridique et tarifaire des services, la situation de leurs personnels et le soutien financier devant être apporté par la puissance publique :

1. Refonder l'environnement juridique et tarifaire des services d'aide à domicile :

- Évaluation des expérimentations;
- Étude nationale des coûts;
- Engager dès 2015 une réforme pérenne de la tarification de ces services;
- Développer des dispositifs pérennes de coordination entre structures sanitaires et médico-sociales.

2. Améliorer les conditions de travail et de rémunération des salariés et rendre plus attractifs le secteur d'aide à domicile :

- Mise en place de formations qualifiantes et professionnalisantes;
- Engager une politique structurée de prévention de la pénibilité;
- Renforcer les dispositions relatives aux conditions de travail dans les cahiers des charges.

3. Renforcer le soutien financier de l'état et accélérer les efforts de mutualisation et de modernisation :

- Renforcer durablement la participation de l'état dans le financement de l'Allocation Personnalisée

d'Autonomie et de la Prestation de Compensation du Handicap;

- Définir un tarif national de l'APA, modulable suivant les caractéristiques des départements;
- Accompagner et approfondir les efforts de mutualisation et de modernisation des services d'aide à domicile.

Ce rapport, au travers de la situation de services d'aide à domicile, pose de fait la question de l'ensemble du secteur intervenant auprès des personnes en perte d'autonomie. Cela ne peut-il pas être un point de départ à une réflexion sur la constitution d'un pôle public coordonnant, à part de l'existant et de ce qui reste à mettre en place, l'ensemble des dispositifs et acteur, dans le cadre d'une cohérence.

Le courrier des lecteurs

Proxénétisme légitimé, Promotion du commerce humain

*Par Jean Pierre Basset, militant du Don de Sang,
26 Valence*

Le 26 juin 2014, la Cour Européenne des Droits de l'Homme a condamné la France à reconnaître les enfants nés d'une « mère porteuse » à l'étranger (aux USA). La Cour Européenne des « droits de l'homme » comme les autres institutions européennes se prononce ainsi, une nouvelle fois, pour la commercialisation de l'humain, les femmes dans cette affaire. C'est une nouvelle forme de proxénétisme⁽²⁶⁾ qui s'inscrit dans la pratique mondialisée des « mères porteuses » et dans le développement de l'industrie, mondialisée aussi, de la procréation commerciale assistée, FIV, transferts d'ovocytes, transferts d'embryons. Il faut bien voir que cette décision s'inscrit dans le contexte de la marchandisation généralisée de l'humain (des produits humains entiers, les femmes ou au détail) officiellement inaugurée en 2009 par l'OCDE dans un rapport intitulé « la bioéconomie à l'horizon 2030 ». Ce plan vise à mettre en place un modèle de développement au sein duquel l'exploitation et la manipulation technoscientifique du vivant (humain) constituent la source de la productivité économique. Le corps féminin y a une place privilégiée.

Bien entendu, alignée sur le concept le plus ultralibéral possible, la Commission Européenne a annoncé en février 2012 un « Plan stratégique pour une bioéconomie durable en Europe » (réf Commission Adopts a Strategy for a Sustainable Bioeconomy in Europe, EC Europa.eu, fév. 2012). Mesurons bien l'indignité de la GPA, commerce humain ciblant toujours des femmes défavorisées au bénéfice de riches. Si se payer un enfant né de GPA coûte 150 000 dollars aux USA, c'est beaucoup moins cher en Inde, par exemple, où la misère transforme les femmes en usines à produire des bébés ou des ovocytes.

Une fois de plus notre gouvernement, par la voix de M^{me} Laurence Rossignol, a tenu à marquer son indignité en déclarant « qu'elle ne contesterait pas les arrêts rendus jeudi par la CEDH ». Il ne faut surtout pas entraver le développement d'une industrie nouvelle ! Ne croyons pas que l'industrie de la procréation commerciale est seule en cause. Le sont aussi les organes et tissus dont le commerce

se multiplie au travers du « tourisme médical », l'ADN, les cellules-souches, les anticorps monoclonaux, les embryons... ainsi que le sang et les dérivés sanguins.

Le 13 mars 2014, la CJUE (Cour de Justice de l'Union Européenne) a rendu un « arrêt » favorable à « Octapharma », multinationale du commerce des « Médicaments Dérivés du Sang » (les MDS) contre la France (EFS et ministère de la santé) dans l'affaire dite du « Plasma Thérapeutique SD »⁽²⁷⁾(2). La CJUE a poussé la perversité jusqu'à confier au Conseil d'État le soin de rendre la décision définitive, ce qui ne saurait tarder. Si une ferme réaction des organisations de donneurs de sang, des institutions sanitaires et des parlementaires de notre pays ne s'organise pas rapidement, un pan entier du service public de la transfusion (éthique) sera livré aux marchands et ce pour des dizaines de millions d'Euros de surcoût annuel pour la Sécu.

²⁶ Le 18 octobre 2013, lors d'un séminaire sur l'Éthique tenu à l'INTS (Institut National de la Transfusion Sanguine), à Paris, en présence des autorités sanitaires nationales, des responsables de la faculté de médecine Descartes, de la représentante de la France à l'OMS, le représentant de la direction de la transfusion suisse a qualifié de proxénétisme la rémunération du plasma par les multinationales.

²⁷ Le plasma sanguin a deux utilisations, en transfusion (Plasma Thérapeutique) et pour la fabrication des « Médicaments Dérivés du Sang ». C'est une directive européenne qui a ainsi qualifié de « médicaments » les produits issus du Plasma pour les inscrire dans le champ commercial.

Réalisation, Impression:



Dépôt légal : novembre 2014

