

Projet de loi :
**« Adaptation de la société au
vieillessement »**



ANALYSE ET PROPOSITIONS DE L'UNAF

Juin 2014

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| LES PRINCIPES DE LA CONTRIBUTION DE L'UNAF | 4 |
| Appréciation d'ensemble du projet de loi | 5 |
| LE PROJET DE LOI | 8 |
| Calendrier | 8 |
| REMARQUES ET PROPOSITIONS DE L'UNAF SUR LES ARTICLES DU PROJET DE LOI | 9 |
| Prévention et coordination (art. 3 à 7) | 9 |
| Lutte contre l'isolement avec un soutien à l'action des bénévoles (art. 8) | 9 |
| Droits des personnes (art. 19 à 22) | 10 |
| Protection juridique des majeurs (art. 26 à 28) | 10 |
| Allocation Personnalisée d'Autonomie (art. 29 et 30) | 13 |
| Aide à domicile (art. 31 à 34) | 14 |
| Définition de l'aidant familial et mesures d'amélioration pour les aidants (art. 35 à 37) | 14 |
| Gouvernance (art. 46 à 55) | 17 |
| ANNEXE 1 : DESCRIPTIF DU PROJET DE LOI | 20 |
| 71 articles et 4 titres composent le projet de loi : | 20 |
| 1. Anticipation de la perte d'autonomie | 20 |
| 2. Adaptation de la société au vieillissement | 21 |
| 3. Accompagnement de la perte d'autonomie | 21 |
| 4. Gouvernance des politiques publiques de l'autonomie. | 22 |
| ANNEXE 2 : REMARQUES SUR LE CONTEXTE : FAMILLES ET VIEILLISSEMENT | 23 |
| L'ampleur des solidarités familiales face au vieillissement | 23 |
| Des transformations vont affecter ces solidarités familiales | 24 |

| | |
|--|-----------|
| ANNEXE 3 : LA PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS (ART. 28 A 30) | 26 |
| L'évolution nécessaire du mandat de protection future | 26 |
| Financer de manière spécifique et pérenne le dispositif d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (ISTF) sur l'ensemble du territoire français | 28 |
| La réflexion éthique et la déontologie des MJPM | 30 |
| 1. A ce stade, notre proposition est avant tout d'ordre méthodologique | 30 |
| 2. Intégration des services mandataires dans les récents espaces de réflexion éthique régionaux des ARS | 30 |
| 3. Poser le principe d'incompatibilité d'exercice des mesures de protection juridique, sous 2 statuts différents | 31 |
| 4. L'engagement le réseau UNAF-UDAF | 33 |
| Quelques propositions du livre blanc de septembre 2012 | 34 |
| 1. Rendre obligatoire la formation des médecins inscrits sur la liste départementale et sensibiliser l'ensemble des partenaires concernés par le sujet | 34 |
| 2. Harmoniser le Code de santé publique avec le Code civil / Eviter les conflits entre références juridiques | 35 |
| 3. Permettre au juge des tutelles, dans les situations d'urgence, de s'autosaisir et de prononcer une mesure de protection provisoire de type sauvegarde, par une décision spécialement motivée, ne pouvant excéder trois mois | 36 |
| ANNEXE 4 : SANTE ET MEDICAMENT | 37 |

Les principes de la contribution de l'UNAF

Les réflexions animées par les pouvoirs publics sur le vieillissement et la question de la dépendance ont été particulièrement denses ces dernières années. Elles traduisaient une attente forte sur un sujet majeur mais qui ne débouchait pas sur une prise de décision¹. Pour l'UNAF, il est donc extrêmement positif que le législateur fixe enfin un cap clair et ambitieux sur cette problématique. L'UNAF peut entendre que les contraintes financières amènent à scinder le projet de loi en deux volets, mais souhaite qu'une réponse appropriée soit apportée sur la prise en charge en établissement et sur le reste à charge subi par les familles.

L'UNAF a depuis longtemps entamé une réflexion sur la question de la dépendance, et plus largement, du vieillissement. Elle avait notamment pris part à la concertation de 2010/2011 sur la prise en charge de la dépendance et produit un document complet sur cette question, en souhaitant notamment une « véritable complémentarité entre solidarité publique et solidarité familiale »².

La question du vieillissement est une problématique centrale pour l'UNAF. Les familles sont directement concernées par la présence des parents âgés, qui dure plus longtemps qu'avant. Cette évolution transforme les liens familiaux, les solidarités et le sens dans lequel elles s'exercent. Elle est à la fois promesse de transmissions enrichies, de liens renforcés, mais aussi de contraintes supplémentaires et de charges prévisibles.

L'intervention de l'UNAF sur ce sujet est non seulement légitime en raison de l'importance des solidarités familiales, mais aussi parce que le vieillissement affecte les familles dans leur fonctionnement même : vie quotidienne, liens intergénérationnels, modalités de la transmission du patrimoine au sein des familles, organisation de la vie professionnelle, mise en œuvre des règles d'obligation alimentaire et de succession.

Actuellement, les familles sont un contributeur financier essentiel de la prise en charge du vieillissement et de la dépendance, aux côtés des pouvoirs publics. Plus de 7 milliards d'euros de frais sont pris en charge par les familles, à comparer aux 24 milliards d'euros de dépenses publiques consacrées à l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie³.

Pour toutes ces raisons, l'UNAF, représentante officielle des familles, s'est pleinement impliquée dans la réflexion autour de la préparation de ce projet de loi sur le vieillissement.

¹ Sur les initiatives législatives ou les rapports concernant la prise en charge de la dépendance, on notera ces dernières années :

- En mars 2007, Rapport Gisserot *Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix* rapport remis à Philippe Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille
- En juillet 2008, Rapport d'information n° 447 (2007-2008) de M. Alain Vasselle, fait au nom de la Mission commune d'information dépendance, sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque
- En juin 2010 rapport d'information en conclusion des travaux de la mission sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes à l'Assemblée Nationale avec un préconisation phare *Inciter dès à présent les plus de cinquante ans à mieux utiliser leur épargne actuelle pour s'assurer contre l'aléa de la dépendance*
- En janvier 2011 lancement par le Président de la République Nicolas Sarkozy du Grand débat national sur la dépendance avec l'hypothèse de la création d'un cinquième risque de la protection sociale.

² http://www.unaf.fr/IMG/pdf/UNAF_DEPENDANCEEtat_des_lieux-positionsdv.pdf

³ A. Vasselle, *Rapport d'information fait au nom de la mission commune d'information sur la prise en charge de la dépendance et la création du cinquième risque*, Sénat, Rapport n°263, 8 juillet 2008.

L'UNAF a participé à la totalité des ateliers de concertation organisés sur l'avant-projet de loi au cours du mois de janvier 2014. Le groupe de l'UNAF au CESE a aussi été mobilisé sur ce projet de loi, qui a fait l'objet d'un examen, notamment au sein de la section des affaires sociales, et d'un avis⁴.

Le maintien à domicile correspond à une aspiration forte des personnes et des familles. Il repose, plus souvent encore que la résidence en établissement, sur une solidarité familiale implicite et peu reconnue.

Appréciation d'ensemble du projet de loi

L'UNAF salue ce projet de loi. Il aborde une thématique fondamentale mais durablement bloquée dans les décisions publiques. Nombre de dispositions sont très proches des propositions élaborées par l'UNAF en 2011⁵ : par exemple le souhait d'intégrer le vieillissement dans l'ensemble des politiques publiques, la priorité donnée au maintien à domicile ou l'attention portée aux aidants. Toutefois, ce texte appelle d'autres mesures législatives et réglementaires. En particulier, une programmation financière pluriannuelle des politiques publiques consacrées au vieillissement s'avère nécessaire. Sur ce plan financier, l'UNAF souhaite alerter prioritairement sur la situation extrêmement difficile du secteur de l'aide à domicile.

L'UNAF alerte sur la situation du secteur de l'aide à domicile

A l'occasion de la discussion sur le projet de loi « Adaptation de la société au vieillissement », l'UNAF souhaite attirer l'attention sur la situation extrêmement préoccupante des services associatifs d'aide à domicile, situation fortement préjudiciable pour les personnes âgées et leurs familles. Le vieillissement de la population, le souhait fortement exprimé des personnes âgées de rester le plus longtemps possible chez elles, nécessitent à l'évidence le développement de services d'aide et d'accompagnement à domicile. Or, la survie de ces services est en question. **La situation extrêmement grave de ce secteur de l'aide et de l'accompagnement à domicile nécessite, pour l'UNAF, des mesures urgentes.** En effet, le secteur se heurte à la réduction des capacités financières de ses contributeurs, et plus particulièrement des Conseils généraux, alors même que les besoins d'aide à domicile sont croissants. Le financement actuel par les conseils généraux ne reconnaît pas, dans la majorité des départements, le prix de revient des services proposés aux personnes âgées par les associations d'aide à domicile. De plus, les contraintes financières conduisent à de profondes inégalités territoriales, car les conseils généraux ont des niveaux de tarification extrêmement disparates : cela compromet, de fait, l'égalité d'accès des personnes âgées aux services d'aide à domicile, selon les territoires.

L'amélioration souhaitable de l'APA, présente dans le projet de loi « Adaptation de la société au vieillissement », sera sans effet pour les personnes et les familles si elle ne s'accompagne pas d'une action de soutien à ce secteur. Outre l'effet direct de l'effondrement de l'offre associative, garante d'une meilleure qualité de service pour les familles, l'UNAF alerte sur les conséquences économiques en termes d'emploi, alors même que c'est un secteur pourvoyeur d'emplois non délocalisables.

C'est pourquoi l'UNAF demande que ce projet de loi intègre un volet de « sécurisation » des

⁴http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2014/2014_10_projet_loi_programmation_vieillessement.pdf

⁵ http://www.unaf.fr/IMG/pdf/UNAF_Dependance- Synthese_des_propositions-3.pdf

financements du secteur de l'aide à domicile qui comprennent :

- **l'instauration d'une autorisation opposable qui reconnaisse de fait le prix de revient de ces services,**
- **une participation plus forte de la CNSA,** dont la contribution relative à l'APA n'a cessé de diminuer⁶ au détriment des conseils généraux, afin de financer cette prise en compte du coût réel du service.

Malgré les points extrêmement positifs de ce projet de loi, l'UNAF ne pourra le soutenir que si ce projet ouvre un volet permettant un réel soutien du secteur de l'aide à domicile.

Dans le texte du projet de loi, la société est appelée à changer de regard sur le vieillissement. On relèvera deux traductions concrètes de changement de regard :

- La création d'un « Haut Conseil de l'âge » qui devient un lieu d'expertise prospective, de suivi et de proposition sur la thématique du vieillissement, à l'instar du Haut Conseil de la famille ou du Haut Conseil sur l'avenir de l'assurance maladie.
- La valorisation de la notion de « Silver economy » qui tend à montrer que le vieillissement est aussi porteur de développement et de potentiel économique.

L'amélioration de l'APA et l'introduction de dispositions favorables aux aidants familiaux constituent des éléments très positifs. Mais d'autres dispositions, comme la prise en compte du vieillissement dans l'urbanisme, ou l'encouragement au bénévolat apparaissent comme des éléments originaux et innovants.

Pour l'UNAF, 6 points centraux restent à clarifier lors des débats parlementaires, notamment :

- La question du financement est évidemment centrale et le sera plus encore, dans le second volet de la loi pour tenir compte des restes à charge très lourds pour les familles. Le financement prévu par le projet de la loi repose sur la CASA⁷ : il semble insuffisant au regard des besoins. L'UNAF avait fait des propositions de financement de la dépendance dans sa contribution de 2011 et souhaite que le débat soit posé avec lucidité sur les coûts à prévoir.
- L'amélioration salubre de l'APA ne peut déboucher sur une amélioration de la prise en charge des personnes, qu'à la condition qu'elle s'accompagne de mesures concernant l'offre de services aux personnes âgées et aux aidants. C'est notamment le cas du soutien au secteur de l'aide à domicile

⁶ Passant de 37,3% en 2004 à 30,8% en 2012 selon la Cour des comptes.

⁷ À compter du 1er avril 2013 (art. 17 de la loi sur le financement de la Sécurité sociale 2013), la Casa (Contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie) a été prélevée à hauteur de 0,3 % sur les pensions de retraite, de préretraite (pour les salariés et non salariés) et sur les pensions d'invalidité. Elle s'applique sur toutes les pensions des régimes de base (CNAV, MSA, RSI...), et complémentaires (Agirc, Arrco...). Les personnes dont la cotisation d'impôt sur le revenu de l'année précédente est supérieure ou égale à 61 euros applicable pour la mise en recouvrement de celle-ci sont concernées. Il s'agit des retraités et préretraités redevables de la cotisation sociale généralisée (CSG) à taux plein de 6,6%. Sont notamment exonérés les pensionnés non imposables ou soumis à un taux réduit de CSG (3,8 %). Son rapport était évalué à environ 645 Millions d'euros.

qui se trouve en grandes difficultés. L'absence de dispositions allant dans ce sens risque d'aggraver les importantes disparités géographiques qui accompagnent la mise en œuvre de l'APA⁸.

- Les éléments d'une reconnaissance de l'aidant sont une incontestable avancée : en particulier, l'instauration d'un « droit au répit » peut apporter un soulagement à la charge reposant sur les aidants. Mais ces éléments restent encore très restrictifs. Si la référence aux « proches aidants » permet d'inclure à juste titre la reconnaissance de solidarités de proximité hors de la seule sphère familiale, elle risque d'effacer la spécificité des aidants familiaux. Or, en termes de charge et d'intensité, l'aide familiale reste très supérieure aux autres solidarités de proximité.
- L'avant-projet de loi comporte d'importantes dispositions concernant la gouvernance, notamment avec la création d'un Haut Conseil de l'âge et de conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie. C'est l'occasion pour l'UNAF de réaffirmer son vif souhait de disposer d'un siège au sein du Conseil de la CNSA pour représenter les familles, très directement concernées par la dépendance.
- La protection juridique des majeurs a des liens très forts avec la question du vieillissement. Il est important pour l'UNAF que cette loi, dont l'avant-projet reste très succinct en matière de protection des majeurs, intègre des dispositions que l'UNAF demande depuis longtemps et qui amélioreraient considérablement tant les droits que la vie quotidienne des personnes protégées.
- La question de la santé des personnes âgées est évidemment centrale, notamment parce qu'un des enjeux d'aujourd'hui est la prolongation de l'espérance de vie en bonne santé. Les dispositions relatives à cet aspect sont renvoyées à la Stratégie nationale de santé : l'UNAF proposera néanmoins dans cette contribution, des moyens d'améliorer cette dimension importante du « Bien vieillir ».

⁸ Voir par exemple le rapport de la Cour des comptes sur les disparités d'attribution de l'APA pages 97-132 : http://www.assemblee-nationale.fr/14/budget/mecss/communication_cdc_cnsa.pdf

Le projet de loi

Calendrier

- Concertation en région de novembre 2013 à février 2014 ;
- Saisine du CESE et avis rendu le 26 mars 2014, adopté à une large majorité ;
- Initialement prévu au Conseil des ministres le 9 avril 2014, ce projet de loi subit un décalage de calendrier lié au remaniement ministériel ;
- Laurence Rossignol, Secrétaire d'Etat chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie prend le relais sur ce texte ;
- Le projet de loi a été présenté lors du Conseil des ministres du mardi 3 juin 2014. Les dates de l'examen parlementaire et de la mise en œuvre restent incertaines.

Il s'agit d'un projet de loi d'orientation et de programmation. Pour cette raison, il comprend un « rapport annexé » qui fixe des objectifs de moyen terme : ce rapport fera l'objet d'un vote mais n'a pas de valeur normative. En l'occurrence, le rapport annexé s'organise autour des « trois A » :

- Anticipation et prévention
- Adaptation de la société au vieillissement
- Accompagner la perte d'autonomie.

Trois volets auxquels il faut ajouter un volet « gouvernance » (voir annexe 1).

Le projet de loi a une ambition de transversalité puisqu'il aborde différents aspects du vieillissement : prise en charge financière, mais aussi logement et urbanisme, question des aidants familiaux, déplacements et mobilité, gouvernance. Il prône également des mesures de prévention, permettant ainsi une articulation avec l'un des axes forts de la future stratégie nationale de santé.

Ce premier projet de loi centré sur le maintien à domicile devrait être suivi d'un second, centré sur les établissements, dont les enjeux financiers seront nettement plus lourds.

Remarques et propositions de l'UNAF sur les articles du projet de loi

Prévention et coordination (art. 3 à 7)

Le texte met l'accent sur la prévention et l'anticipation du vieillissement. La création de conférences départementales des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie permettra de rendre visibles et cohérentes les différentes actions menées par les acteurs locaux. Il est aussi prévu un volet « prévention », financé par l'action sociale des caisses de retraite des régimes de base (Régime général, MSA, RSI), afin d'harmoniser l'action sociale en direction des personnes âgées peu dépendantes (GIR 5 et 6). Ce volet sera négocié par convention entre les régimes et l'Etat dans le respect de leurs COG respectives.

Analyse et proposition de position de l'UNAF

Grâce à une meilleure coordination des financeurs, on peut envisager une meilleure mutualisation des ressources sur ce segment de l'action sociale. En particulier, l'accès aux aides techniques pourrait être facilité pour les personnes âgées des GIR 5 et 6, et des actions collectives de prévention pourront être promues, contribuant ainsi à alimenter le volet prévention de la future stratégie nationale de santé. La prévention du vieillissement constitue d'ailleurs sur lequel les UDAF et les associations familiales pourront trouver un axe positif de développement.

De même, les échanges d'information entre les branches maladie et retraite, tout comme la coordination de l'action sociale des régimes de retraite de base, devraient faciliter les repérages des retraités les plus fragiles et harmoniser les interventions sociales des caisses de retraite.

Lutte contre l'isolement avec un soutien à l'action des bénévoles (art. 8)

Le projet de loi prévoit que la CNSA pourra financer la formation et le soutien des intervenants bénévoles qui contribuent au maintien du lien social pour les personnes âgées.

Analyse et proposition de position de l'UNAF

La prévention du vieillissement ne passe pas seulement par des actions concernant la santé. Entretenir des liens sociaux est un moyen de bien vieillir. L'isolement géographique mais aussi social doit donc être combattu. Des actions existent qui font des personnes âgées des contributeurs ou des bénéficiaires de ces actions.

Les UDAF sont fortement engagées dans les actions visant à construire des liens intergénérationnels telles que l'action « Lire et faire lire » qui permet à des bénévoles personnes âgées de transmettre leur passion de la lecture. L'UNAF proposera au réseau de s'engager dans l'action MONALISA⁹ à travers la signature de la charte.

⁹ Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées

Pour l'UNAF, la possibilité de financer la formation des bénévoles est une mesure très positive qui permet de reconnaître l'engagement des bénévoles et de renforcer l'action associative au bénéfice des personnes âgées.

Droits des personnes (art. 19 à 22)

L'avant-projet de loi institue un droit à l'information des personnes âgées et de leurs familles sur les différentes mesures d'aide et d'accompagnement qui peuvent leur être proposées ; il donne aussi la possibilité pour la personne âgée de désigner une personne de confiance.

Analyse et proposition de position de l'UNAF

L'UNAF, membre permanent du CNBD¹⁰, relève avec satisfaction que l'avant-projet de loi consacre et renforce les droits des personnes. L'information est une question essentielle pour les familles : celles-ci, même lorsqu'elles n'assurent pas une aide concrète quotidienne, sont confrontées aux démarches administratives, à la coordination des aides à mobiliser et elles ont donc besoin d'aide sur ce plan pour identifier les ressources existantes.

Le dispositif de la personne de confiance est aussi intéressant : il contribuera à garantir les droits des personnes, accompagnées à domicile ou hébergées dans un établissement médico-social. Ce statut de personne de confiance serait notamment adapté en cas d'absence d'entourage familial ou lorsque la responsabilité pour la famille serait trop lourde. Cette partie du projet de loi établit une cohérence tout à fait souhaitable entre le domaine médico-social et le domaine sanitaire, dans lequel existe déjà, depuis la loi du 4 mars 2002, un dispositif semblable : la personne de confiance pourra donc aider la personne en continu, dans une logique de parcours, à la fois dans le sanitaire et le médico-social.

Protection juridique des majeurs (art. 26 à 28)

Le projet de loi consacre trois articles à cette question et le rapport annexé mentionne le mandat de protection future comme un atout pour le respect de la dignité et de la volonté des personnes. La question du vieillissement ou du grand âge appelle une réflexion autour de la vulnérabilité et donc de la protection. Le lien entre vieillissement et protection juridique est une évidence, au vu de la proportion importante de personnes âgées parmi la population protégée. Au-delà des problématiques spécifiques liées à la maladie d'Alzheimer ou au vieillissement des personnes en situation de handicap, la vieillesse représente dans un parcours de vie une période qui nécessite une attention et une vigilance particulières au sein des familles. Il convient de veiller à ce que la dignité, la volonté et les droits de la personne âgée vulnérable soient toujours respectés, et à ce que cette personne en situation de faiblesse ne fasse pas l'objet d'abus.

La protection juridique est l'une des réponses que la loi apporte lorsqu'une personne est dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés. Elle n'est ni obligatoire, ni automatique, et doit rester subsidiaire à toute autre forme d'aide, plus légère et moins contraignante, qui pourrait répondre aux besoins de la personne. C'est l'incidence du vieillissement en termes d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne qui reste le critère au regard de la protection juridique.

¹⁰ Comité National pour la Bienveillance et les droits des personnes âgées et handicapées. L'UNAF est membre permanent du Comité et participe à la commission sur le droit et éthique de la protection des personnes.

Extension de l'obligation d'établir un document individuel de protection (DIPM) à tous les mandataires judiciaires à la protection des majeurs, y compris les mandataires individuels (art. 26)

Cette disposition précise les documents que tous les MJPM doivent remettre à la personne protégée, à l'ouverture de sa mesure de protection, pour répondre à l'obligation d'information et de participation de l'utilisateur.

Le projet de loi propose de supprimer le début de l'actuel art L 471-6 du CASF : « Afin de **garantir l'exercice effectif des droits et libertés de la personne protégée, notamment de prévenir tout risque de maltraitance** », le MJPM remet à la personne ...

Analyse et proposition de position de l'UNAF

L'expérience des services mandataires montre que la rédaction de ces documents n'est pas, en soi, une garantie de bientraitance des personnes. Si la production de ces documents constitue une avancée, voire une condition nécessaire à la prévention de la maltraitance, elle n'en n'est pas pour autant une condition suffisante. En effet, la véritable garantie du respect des personnes réside dans la mise en œuvre de ces outils par les professionnels et donc dans l'évolution de leurs pratiques.

Il est néanmoins regrettable d'avoir supprimé les notions « d'effectivité des droits et de prévention de la maltraitance ». Nous les aurions donc réintégrées parmi les dispositions communes pour les personnes protégées, plus en amont du code. La notion d'effectivité des droits nous paraît intéressante. Elle permet de mieux exprimer l'esprit du législateur, attaché au fait que les principes juridiques connaissent une réalité concrète.

Il était nécessaire d'étendre l'obligation d'établir un DIPM aux MJPM à titre individuel, afin que toutes les personnes protégées puissent en bénéficier, quel que soit le statut de leur tuteur ou curateur professionnel. Cette nouvelle rédaction répond ainsi à la proposition N°7 du livre blanc¹¹.

Le DIPM est le document majeur, un support de travail avec la personne et l'outil de suivi de sa mesure de protection. Le fait que la loi, plutôt qu'un décret, en pose précisément les objectifs, renforce son utilité et l'importance qui doit lui être accordée.

Modification de la procédure d'agrément des mandataires judiciaires à la protection des majeurs, exerçant à titre individuel (art. 27)

Cet article fixe les compétences respectives du représentant de l'Etat et du procureur de la République en matière d'habilitation des MJPM exerçant à titre individuel.

Il introduit une nouvelle procédure d'appel à candidatures, avec un système de fenêtres calendaires pour les dépôts des candidatures des MJPM individuels. Il prend soin de préciser que leur sélection est fonction des objectifs et besoins fixés par le schéma régional des MJPM et DPF et prévoit les modalités à respecter en cas de changement dans son activité.

¹¹Livre blanc sur la protection juridique des majeurs, septembre 2012, CNAPE, FNAT, UNAF, UNAPEI _ proposition N°7 : « Garantir à toutes les personnes protégées les mêmes droits prévus par le CASF, notamment en prévoyant, par décret, pour tous les mandataires quel que soit leur statut, de répondre aux mêmes obligations d'information et de participation des personnes protégées à l'exercice de leur mesure. »

Analyse et proposition de position de l'UNAF

Si l'intention nous paraît louable, plusieurs points nous interrogent.

Les deux alinéas successifs mentionnant l'avis du procureur de la République semblent se contredire et prêtent à confusion. L'un énonce un avis simple et l'autre conforme ... s'agit-il du même avis ? Compte-tenu du fait que le MJPM tient son mandat d'une décision de justice, nous sommes attachés à l'avis conforme du Parquet. Nous proposons donc que l'alinéa « *Le procureur de la République émet un avis sur les candidatures sélectionnées* » soit supprimé. Nous suggérons également que des critères soient fixés, afin d'aider les procureurs dans leurs avis.

Cette procédure « d'appels à candidatures » semble s'aligner sur celle des appels à projets, qui s'applique aux services MJPM, devenus des services sociaux et médico-sociaux relevant de l'art L312-1 du CASF, depuis la loi du 5 mars 2007. Nous sommes favorables à toute disposition tendant à l'harmonisation du secteur professionnel. Cependant, le projet énonce des « *appels à candidature* », et non des « *appels à projets* » : s'agit-il donc d'un seul et unique système pour l'ensemble des MJPM ou de deux voies parallèles selon leur statut ? De ce point de vue, la rédaction actuelle nous paraît donc confuse et mériterait une clarification.

La mise en place d'un système de régulation de l'offre du secteur nous apparaît conforme à la logique des schémas régionaux. L'UNAF est donc satisfaite que le projet de loi pose expressément le lien entre l'agrément et les besoins, et les objectifs fixés par les schémas régionaux MJPM et DPF.

Concernant, le dernier alinéa sur l'obligation des MJPM individuels d'informer l'autorité des changements liés à leur activité : il est proposé d'ajouter que seuls les changements « *importants* » doivent être portés à la connaissance des autorités, alors qu'actuellement le texte prévoit que « tout changement » est visé. Le qualificatif « important » n'étant pas strictement défini, nous ne saisissons pas la justification et la portée de cette modification qui semble tendre vers moins d'exigences ou opérer des priorités dans l'exigence de rendu-compte et du suivi de l'activité des MJPM individuels.

L'extension de la procédure de sauvegarde de justice médicale aux personnes hébergées dans un établissement social ou médico-social (art. 28)

Analyse et proposition de position de l'UNAF

L'UNAF approuve cette proposition d'évolution du Code de la santé publique. Elle permettra de répondre avec réactivité à des situations d'urgence, non seulement pour les résidents d'établissements de santé, mais aussi pour tous ceux qui vivent ou séjournent dans des établissements sociaux et médico-sociaux.

Autres évolutions souhaitables en matière de protection juridique des majeurs

Du fait du lien entre vieillissement et protection juridique des majeurs, l'UNAF souhaite proposer un certain nombre d'évolutions de la loi du 5 mars 2007, **qui pourraient trouver toute leur place dans le présent projet de loi**, dans le but d'améliorer la situation des personnes âgées protégées juridiquement. **Vu l'importance du sujet pour l'UNAF, nos propositions sur cette question sont détaillées dans l'annexe 3 de ce document** et font l'objet d'une contribution spécifique dans le cadre du CNBD.

Ces propositions portent sur **trois thèmes majeurs** :

- L'évolution nécessaire du mandat de protection future (MPF).

Le rapport annexé affirme que ce mandat représente « un atout pour la dignité, la liberté et le respect de la volonté des personnes ». Il est unanimement constaté que le MPF est très peu utilisé malgré ses avantages : c'est pourquoi, l'UNAF propose certains ajustements législatifs qui permettraient d'accélérer son développement, notamment en matière de publicité et de clarification sur la capacité du mandant.

- L'impératif de financement de l'information et du soutien aux tuteurs familiaux (ISTF).

La loi du 5 mars 2007 renforce le principe de la primauté familiale dans l'exercice des mesures de protection. L'UNAF a toujours défendu la reconnaissance et le développement d'un dispositif d'accompagnement des familles dans ce domaine. L'absence de financement met aujourd'hui ces services aux familles en péril : l'UNAF préconise donc que les ministères étudient la possibilité d'un système de co-financement stable et pérenne.

- La réflexion éthique et la construction d'une déontologie des mandataires judiciaires à la protection des majeurs

Notre proposition est d'abord d'ordre méthodologique, car il convient d'engager une réflexion qui s'appuie sur les expériences de terrain et qui associe les différents acteurs professionnels ainsi que des représentants des usagers et des familles. Par ailleurs, l'UNAF préconise que les services mandataires puissent intégrer les récents espaces éthiques régionaux mis en place par les ARS afin de mieux inscrire les parcours de vie des personnes protégées dans leur environnement (social, médical...).

Allocation Personnalisée d'Autonomie (art. 29 et 30)

Le projet de loi pose le principe :

- d'une revalorisation des plans d'aide de l'APA pour l'ensemble des bénéficiaires, notamment pour les GIR 1 et 2 qui sont également les plus saturés¹². Pour les GIR 3 et 4, dont les plans sont parfois sous-consommés, cela devrait permettre une plus grande diversification des plans d'aide, avec un plus grand recours aux aides techniques.
- d'une réduction du reste à charge pour les plans d'aide les plus lourds, et du ticket modérateur pour les personnes les plus modestes.

Analyse et proposition de position de l'UNAF

Pour l'UNAF, ces mesures sont positives car elles répondent à l'insuffisance financière de l'APA, dans les cas de dépendance les plus graves, c'est-à-dire des personnes aux revenus modestes, et relevant des GIR 1 et 2.

Par ailleurs, la revalorisation du barème de l'APA s'effectue toujours en fonction des prix à la consommation. Or, les plans d'aide financés par l'APA permettent, outre l'acquisition d'aides techniques, de rémunérer des interventions de services à domicile. Il serait donc logique que la revalorisation annuelle du barème de l'APA s'effectue sur la base d'un indice mixte prix-salaires.

¹² Un plan d'aide est dit « saturé » lorsque le montant des aides composant le plan est systématiquement inférieur aux frais qu'il est censé couvrir.

Aide à domicile (art. 31 à 34)

Le chapitre II du titre III est intitulé « Refonder l'aide à domicile ». Il sécurise les expérimentations en cours ; il clarifie et consolide le régime juridique des relations entre les financeurs (conseils généraux) et les opérateurs (associations). En revanche, aucun volet financier n'est prévu.

Analyse et proposition de position de l'UNAF

Si l'amélioration de l'APA devrait permettre une meilleure solvabilisation de la demande, celle-ci ne peut améliorer la situation des personnes aidées que si l'offre de services dont ont besoin les personnes, par exemple l'aide à domicile, ne se trouve pas fragilisée. Or, le secteur de l'aide à domicile connaît de graves difficultés du fait de la tarification inadaptée pratiquée par de nombreux conseils généraux. Les inégalités tarifaires peuvent se traduire, pour les personnes âgées en perte d'autonomie, par des coûts importants. Ces coûts, insupportables pour les familles, viennent compenser les difficultés financières des conseils généraux.

Or, la non reconnaissance par les financeurs du prix de revient horaire des interventions d'aide à domicile est à l'origine des difficultés récurrentes des opérateurs de terrain. Ceci est d'autant plus regrettable que l'avant-projet de loi vise à établir un socle de base opposable aux signataires des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) conclus avec les services d'aide à domicile. L'UNAF demande donc la fixation d'un tarif qui reconnaisse le prix de revient horaire correspondant au coût de la convention collective « aide à domicile ».

Définition de l'aidant familial et mesures d'amélioration pour les aidants (art. 35 à 37)

L'absence de référence à « l'aidant familial »

Le projet de loi, dans un premier temps, s'attache à définir les aidants. La définition retenue pour le moment dans le projet de loi est la suivante : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne » (art. 35).

Analyse et proposition de position de l'UNAF :

L'UNAF note avec satisfaction la volonté du gouvernement de définir les aidants. Pour autant, elle s'oppose à la référence exclusive au terme « proche aidant » qui conduit à ignorer totalement le terme « aidant familial ».

La définition du « proche aidant » traduit une évolution de fond : la reconnaissance de liens forts de solidarité qui ne correspondent pas forcément aux liens familiaux. En élargissant cette notion d'aidant, le législateur reconnaît l'effectivité des liens tissés par la personne. On remarquera que la définition retenue introduit des critères importants : « liens étroits et stables », « aide de façon régulière ». L'UNAF est favorable à cette reconnaissance de liens concrets.

Toutefois, si le législateur s'appuie sur les réalités individuelles et introduit les « proches », il ne doit pas pour autant oublier la réalité sociologique et statistique. Les aidants familiaux ne doivent donc pas être absents du texte de loi. D'autant plus qu'à la lecture littérale de la définition proposée, nous observons que la quasi-totalité des personnes mentionnées sont des « familiaux » (à l'exception du concubin et personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables).

Les aidants familiaux restent très majoritaires et présentent des spécificités qui ne permettent pas de les intégrer dans l'ensemble plus large des « proches aidants ». 80 % des aidants sont issus de la famille. S'agissant de l'intensité de l'aide apportée, ce sont encore les familles qui sont les plus investies auprès des personnes en perte d'autonomie. Les obligations prévues par le code civil entre les membres d'une même famille (obligation alimentaire, devoirs d'éducation...) sont inexistantes entre voisins ou amis. A ces devoirs spécifiques, il est logique de relier des droits spécifiques.

D'ailleurs, si des dispositions très similaires ont été introduites dans le droit pour reconnaître les proches aidants, en particulier dans le domaine de la protection juridique des majeurs, elles ont donné une primauté à la famille¹³.

C'est pourquoi l'UNAF souhaite que le terme spécifique d' « aidant familial » soit introduit dans la définition. Cette demande est d'ailleurs aussi celle du CIAAF qui regroupe des associations extrêmement diverses autour de la question des aidants¹⁴. En conservant l'utilisation du terme « aidant familial », l'UNAF ne cherche pas à exclure une partie des aidants, mais souhaite souligner la dimension éminemment familiale de cette aide dans le contexte actuel.

Autre remarque, l'aide prise en compte dans cette définition est limitée aux actes de la vie quotidienne et non aux activités : ce qui signifie que toutes les tâches de surveillance, de coordination des acteurs professionnels, d'aide aux démarches administratives, de participation à la vie sociale ne sont pas prises en compte. Or, on sait que les membres de la famille, même lorsqu'ils n'aident pas quotidiennement la personne âgée, sont les premiers concernés par ces démarches.

Le projet de loi instaure par ailleurs un droit au répit

Le proche aidant qui assure une présence ou une aide indispensable au soutien à domicile d'un bénéficiaire de l'APA et qui ne peut être remplacé, peut désormais avoir droit, dans le cadre de l'APA, à des dispositifs répondant à des besoins de répit, donc des actions ponctuelles (décharger l'aidant, totalement ou de façon plus importante, pendant une période).

Ces aidants pourront prétendre à une enveloppe supplémentaire pouvant aller jusqu'à 500 euros annuels au-delà du plafond APA, pour financer ce répit.

Analyse et proposition de position de l'UNAF :

L'instauration d'un droit au répit pour les aidants de personnes âgées est une véritable avancée. Le fait qu'une enveloppe spécifique soit prévue, au-delà du plafond de l'APA, montre que l'aidant familial est bien considéré comme un complément aux aidants professionnels : pour l'UNAF, l'idée est que l'aidant familial ne remplace pas les professionnels mais complète l'action des professionnels.

Pour autant, l'UNAF attire l'attention sur le fait que ce droit, en restant dans le cadre de l'APA, ne sera ouvert que pour un nombre restreint d'aidants puisqu'il exclut ceux qui aideraient des personnes non

¹³ Voir les articles 415, 430 et 449 du Code civil. On notera que l'article 449 (portant sur la protection des majeurs) pose explicitement le principe d'une préférence familiale tout en reprenant une définition du proche aidant assez similaire à celle de l'avant-projet de loi : « (...) le juge nomme, comme curateur ou tuteur, le conjoint de la personne protégée, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, à moins que la vie commune ait cessé entre eux ou qu'une autre cause empêche de lui confier la mesure. A défaut de nomination faite en application de l'alinéa précédent et sous la dernière réserve qui y est mentionnée, le juge désigne un parent, un allié ou une personne résidant avec la majeur protégé ou entretenant avec lui des liens étroits et stables ».

¹⁴ Le CIAAF regroupe 9 associations : AFM, AFSEP, ANPEDA, APF, CLAPEAHA, France Alzheimer, UNAF, UNAFAM, UNAFTC, Unapei. Voir <http://www.ciaaf.fr/>

bénéficiaires de l'APA. Par ailleurs, il est précisé que seuls les aidants « ne pouvant être remplacés », auront droit à ces crédits. Ce qui semble bien trop restrictif.

Sur le montant de l'aide accordée (jusqu'à 500 euros au-delà des plafonds de l'APA), l'UNAF souligne que cette aide semble très limitée au regard des besoins. Par exemple, 500 euros permettent de financer une semaine d'hébergement temporaire. À titre de comparaison, dans le champ du handicap, le droit au répit équivaut théoriquement à 90 jours en hébergement temporaire, même si ce droit reste aussi encadré, dans la pratique, par des critères très exigeants.

Enfin, pour que ce droit au répit se traduise dans les faits, un véritable plan d'aide à la création de structures de répit est nécessaire. C'est d'ailleurs ce qui est prévu dans le rapport annexé au projet de loi (p. 41).

L'évaluation des besoins de répit

Le projet de loi prévoit une évaluation des besoins de répit par l'équipe médico-sociale dans le cadre d'une demande d'APA.

Analyse et proposition de position de l'UNAF :

L'UNAF apprécie que le texte institue l'évaluation du besoin de répit des aidants par l'équipe médico-sociale et sa prise en compte dans les plans d'aide APA. En revanche, nous regrettons le caractère restrictif de l'évaluation puisqu'il concerne uniquement les besoins de répit et non l'ensemble des besoins des aidants : besoins en matière de santé, de soutien psychologique, de formation...

Les situations d'urgence

Le projet de loi prévoit la création d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant afin de prendre en charge temporairement la personne aidée au-delà des montants et des plafonds des plans d'aide APA.

Analyse et proposition de position de l'UNAF :

On notera avec satisfaction la création d'un dispositif offrant la possibilité d'augmenter ponctuellement le plan d'aide pour faire face à l'hospitalisation d'un proche aidant... Rappelons qu'à l'heure actuelle, lorsqu'un proche est hospitalisé, les personnes en perte d'autonomie sont, dans les faits, également hospitalisées faute d'autres solutions. C'est donc une disposition de bon sens, mais qui a le mérite d'être présente dans l'avant-projet de loi.

On regrettera que seule l'hospitalisation puisse ouvrir ce droit : d'autres situations d'urgence existent (accident ou décès d'un proche, enfant malade,...) au-delà de l'hospitalisation d'un proche et mériteraient une reconnaissance.

L'expérimentation de type « baluchonnage »

Le projet de loi prévoit d'expérimenter ce qu'on appelle au Québec le baluchonnage : il s'agit en fait d'un professionnel qui vient remplacer l'aidant à son domicile sur plusieurs jours consécutifs nuit et jour.

Analyse et proposition de position de l'UNAF :

Le droit du travail français ne permet pas actuellement de mettre en place ce type de solution : en France, plusieurs professionnels sont obligés de se relayer pour assurer une présence 24h/24. Or, la multiplicité des intervenants ne met en confiance ni l'aidant qui, du coup, renonce à son temps de répit, ni l'aidé qui est contraint de s'adapter à des personnes toujours différentes.

Cette expérimentation, qui correspond à une véritable demande des familles, semble une réelle avancée pour les aidants.

L'élargissement des missions de la CNSA à des actions de soutien aux aidants

Le projet de loi prévoit d'élargir les missions de la CNSA :

- au financement du soutien aux proches aidants
- à la proposition d'un référentiel sur la situation et les besoins des aidants.

Il est également précisé que les financements actuellement réservés aux formations des aidants pourront être élargis à tous types d'accompagnement (soutien psychologique, groupe de parole, médiation...).

Analyse et proposition de position de l'UNAF :

Cette nouvelle mission confiée à la CNSA démontre une véritable prise en compte des aidants dans la politique publique de l'autonomie et une volonté du gouvernement de développer des solutions concrètes. Le seul regret de l'UNAF est que ces missions sont a priori uniquement ouvertes pour les aidants de personnes âgées et non pour tous les aidants comme nous l'aurions souhaité.

Il serait aussi intéressant d'étudier, dans ce cadre, les possibilités d'un financement par la CNSA de l'information et du soutien aux tuteurs familiaux (ISTF) actuellement non financé alors que la loi le prévoit¹⁵. Il serait en particulier souhaitable que ce financement ne se cantonne pas à des initiatives expérimentales mais puisse apporter des solutions pérennes à des dispositifs de soutien aux tuteurs familiaux qui ont fait leurs preuves.

Gouvernance (art. 46 à 55)

Le volet « gouvernance » du projet de loi est assez développé avec notamment la création, au niveau national, d'un Haut Conseil de l'âge. En revanche, au niveau local, la création – un temps envisagée - d'un Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) qui se substituerait au CODERPA et CDCPH est abandonnée, probablement en lien avec la réforme territoriale.

Le projet de loi élargit aussi les missions (sur les aidants : voir supra) et la composition du conseil de la CNSA : ainsi, le conseil intégrera des représentants de la CNAMTS, de la CNAV et du RSI ; une troisième vice-présidence sera créée, confiée aux conseils généraux.

Analyse et proposition de position de l'UNAF :

Au-delà de la représentation tout à fait essentielle des personnes âgées dans les instances de décisions, l'UNAF souhaite demander une représentation des aidants familiaux mais aussi plus largement de la famille. Au-delà de l'aidant « principal » c'est bien toute la famille qui est mobilisée pour organiser l'aide, faire face aux démarches administratives et aux urgences ponctuelles. Par ailleurs, les familles sont le principal financeur du soutien à domicile et doivent donc être représentées.

¹⁵ Voir ci-dessous p. 28. Le principe d'une information et d'un soutien aux tuteurs familiaux a été posé par l'article L.215-4 du Code de l'action sociale et des familles, complété par le décret du 30 décembre 2008 relatif à l'information et au soutien des personnes appelées à exercer ou exerçant une mesure de protection juridique des majeurs.

L'UNAF souhaiterait qu'une disposition permette une représentation des familles mais également des aidants au sein du conseil de la CNSA. L'UNAF réitère donc sa demande d'un siège au conseil de la CNSA.

Liste des Annexes

Annexe 1 : descriptif du projet de loi

Annexe 2 : remarques sur le contexte : familles et vieillissement

Annexe 3 : la protection juridique des majeurs – propositions de l'UNAF

Annexe 4 : santé et médicament – propositions de l'UNAF

Annexe 1 : Descriptif du projet de loi

Le projet de loi se fonde sur plusieurs principes d'organisation :

- Cette première étape législative est centrée sur le maintien à domicile. Accompagnement, prise en charge des personnes âgées en établissement et réduction du reste à charge reportés à une 2^{ème} loi ;
- Un financement de 645 millions € par an, produit de la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA) ;
- Une vision positive de l'âge, au bénéfice de toutes les générations ;
- La reconnaissance du rôle des aidants familiaux et la concrétisation d'un droit au répit ;
- Une approche de co-construction et de partenariat par la mobilisation de tous les acteurs ;
- La participation des âgés à l'élaboration d'une politique interministérielle de l'âge avec la création d'un Haut Conseil de l'âge.

71 articles et 4 titres composent le projet de loi :

1. Anticipation de la perte d'autonomie

Les trois axes de ce volet sont :

Faire connaître et mieux financer les aides techniques

- Favoriser le maintien à domicile par un recours élargi à des aides techniques et actions éligibles : téléassistance, petits aménagements du logement, domotique, ateliers de prévention des chutes ou concernant l'alimentation, ateliers informatiques ou de prévention routière...
- Cette aide sera intégrée au plan d'aide mis en place par le Conseil Général dans le cadre de l'APA ou par la Caisse de retraite dans le cadre de son action sociale.

Développer les actions collectives de prévention

- 140 millions € consacrés à ce volet prévention : des moyens délégués via les « conférences départementales des financeurs de la prévention et de la perte d'autonomie » créées par le projet de loi, qui associeront, sous la présidence du Conseil Général, les caisses de retraite, l'ARS et les autres acteurs volontaires (mutuelles...)

Lutter contre l'isolement

- Financement de la formation des intervenants bénévoles par la CNSA notamment dans le cadre de MONALISA ou encore des différentes actions de soutien des proches aidants.

▪

2. Adaptation de la société au vieillissement

4 axes sont développés :

Encouragement et valorisation de l'engagement volontaire des âgés au service de l'intérêt général

- Création du volontariat civique senior.

Développement de différentes formes d'habitat avec services et des logements intermédiaires

- Les foyers logements sont rebaptisés en résidences autonomie et la création d'un « forfait autonomie » leur permettra de renforcer leurs actions de prévention.

Développement d'un urbanisme prenant en compte l'avancée en âge

- Les programmes locaux de l'habitat (PLH) comme les schémas gérontologiques doivent intégrer un volet relatif à l'habitat des personnes âgées (adaptation des logements, développement d'une offre adaptée et diversifiée),
- Favoriser l'usage des transports en commun par les personnes âgées.

Affirmer les droits et libertés des personnes âgées

- Reconnaissance d'un droit pour les personnes âgées à un accompagnement adapté respectant leur projet de vie,
- Inscription de la liberté d'aller et venir au rang des droits et libertés garantis aux personnes accueillies dans les établissements, les services sociaux et médico-sociaux.

3. Accompagnement de la perte d'autonomie

Revalorisation et amélioration de l'APA à domicile

Les plafonds d'aide mensuels de l'APA seront revalorisés de 400 € en GIR 1, de 250 € en GIR 2, de 150 € en GIR 3 et de 100 € en GIR 4.

L'APA est ainsi rendue plus accessible grâce à la diminution du reste à charge, notamment pour les personnes à faibles revenus.

Soutien et valorisation des aidants

- Définition légale du proche aidant,
- Ouverture d'un droit au répit pour les proches aidants des personnes âgées bénéficiant de l'APA pour un montant qui pourra aller jusqu'à 500 € annuels au-delà du plafond de l'APA,
- Création d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant, afin de prendre en charge temporairement la personne aidée au-delà des montants et des plafonds des plans d'aide,
- Expérimentation de prestations de relais à domicile assurées par un professionnel intervenant plusieurs jours consécutifs : c'est le « baluchonnage ».

Mesures de soutien et de développement de l'accueil familial

Quelques dispositions qui concernent les EHPAD :

- La volonté de clarifier les règles relatives au tarif d'hébergement dans les établissements gérés par des organismes de droit privé non habilités à l'aide sociale,
- La création de « prestations socle » pour l'ensemble de l'offre, destinée à faire jouer la transparence,
- La définition du tarif d'hébergement avec un arrêté d'évolution co-signé par le ministère en charge des personnes âgées et celui de l'économie et des finances.

4. Gouvernance des politiques publiques de l'autonomie.

Au niveau national

Création du Haut conseil de l'âge placé auprès du Premier ministre pour animer le débat, apporter une expertise sur les questions liées au vieillissement.

La CNSA voit ses missions renforcées et sa gouvernance modifiée par la désignation d'un 3^{ème} vice-président représentant les Conseils généraux à côté des vice-présidents représentant respectivement les personnes âgées et les personnes handicapées.

Au niveau local

Dans chaque département, un Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie se substitue au CODERPA et CDCPH. Définition d'un cadre législatif reconnaissant les Maisons départementales de l'autonomie.

Annexe 2 : Remarques sur le contexte : familles et vieillissement

Le projet de loi a pour objectif de mobiliser l'ensemble des acteurs autour du vieillissement : acteurs publics mais aussi entreprises, familles, professionnels de santé...

Pour l'UNAF, l'adaptation au vieillissement est effectivement l'affaire de tous. La solidarité familiale est particulièrement sollicitée. Justement afin de préserver cette solidarité familiale, il convient de mobiliser d'autres solidarités : les solidarités publiques, les solidarités de proximité... L'enjeu est ici que les acteurs puissent travailler en complémentarité. Cette articulation des sources et des modalités d'aide s'impose d'autant plus que les solidarités familiales face au vieillissement sont à la fois massives et fragiles, du fait des évolutions sociologiques et démographiques.

L'ampleur des solidarités familiales face au vieillissement

Les aidants recoupent un ensemble de personnes et de situations très disparates en termes d'investissement, de tâches accomplies, de lien de parenté... Les données ci-dessous caractérisent uniquement les aidants de personnes âgées bénéficiaires d'une APA. Mais ce ciblage ne doit pas occulter l'ensemble de la solidarité familiale envers les personnes âgées non reconnues comme dépendantes par l'APA et les personnes en situation de handicap.¹⁶

Trois bénéficiaires de l'APA sur quatre sont aidés par au moins une personne de leur entourage.

- Il s'agit des enfants (53 % des cas), du conjoint (26 %) ou des beaux-enfants (7 %) quand les bénéficiaires de l'APA sont aidés par une seule personne de leur entourage, soit 71 % des configurations¹⁷.
- 62 % des aidants de bénéficiaires de l'APA sont des femmes. Les aidants uniques sont principalement des femmes, surtout lorsqu'il s'agit des enfants et des beaux-enfants.
- L'âge moyen des aidants de bénéficiaires de l'APA est de 58 ans.
- 41 % des aidants de bénéficiaires de l'APA ont un emploi, 40 % sont retraités et 16 % inactifs.
- Les aidants familiaux salariés dans le cadre de l'APA concernent 8 % des bénéficiaires.
- Les principales aides que le bénéficiaire de l'APA reçoit de la part de l'entourage : les courses, la gestion du budget, les démarches administratives, la surveillance, la présence et la préparation des repas. Ils assument également les tâches de coordination et de management. Plusieurs assument la responsabilité de tuteur familial.
- En moyenne les aidants lorsqu'ils sont les seuls « aidants familiaux » aident 5h00 par jour avec des disparités en fonction du lien de parenté.

La charge pesant sur les aidants est très lourde : une publication de la DREES de mars 2012¹⁸ permet de mesurer la charge ressentie par les aidants. Cette charge dépend du degré de fragilité de la personne aidée

¹⁶ Concernant ces caractéristiques, il paraîtrait intéressant de se référer à l'enquête Handicap Santé et Ménage (la DREES devrait publier prochainement une étude sur ces résultats).

¹⁷ Petit, S. Weber, A. *Les effets de l'APA sur l'aide dispensée aux personnes âgées*, DREES, Etudes et résultats, n° 459, janvier 2006.

¹⁸ « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Etudes et résultats*, DREES, n°799, mars 2012.

mais aussi du réseau de soutien dont peut bénéficier la personne aidée. Les aidants familiaux subissent une charge plus importante en particulier lorsque l'aidant est l'enfant de la personne aidée. L'enquête permet de dégager des pistes pour alléger la charge des aidants : le besoin de répit apparaît prioritaire mais la mobilisation d'autres réseaux d'aide pour briser l'isolement de l'aidant émerge aussi fortement.

Des transformations vont affecter ces solidarités familiales

Sur un sujet de long terme comme le vieillissement, il est important d'avoir un raisonnement prospectif qui permette de ne pas rester sur l'existant mais d'envisager les effets des transformations sociologiques et démographiques qui affectent les familles.

Les projections de la DREES¹⁹ et de l'INSEE²⁰ sur le potentiel d'aidants rapporté au nombre de personnes âgées montrent une baisse conséquente du nombre d'aidants et une augmentation forte du nombre de personnes âgées. D'autres études européennes ont démontré que malgré cette diminution du vivier d'aidants, la configuration des familles va changer de telle sorte que la population dépendante sans aidant pourrait rester stable, et que la population ayant à la fois conjoint et enfant va augmenter²¹.

Les évolutions démographiques vont aussi conduire à modifier le profil des aidants. La proportion de personnes dépendantes vivant en couple augmentera (de 16 % en 2000 à 30 % en 2030) : les conjoints seront donc de plus en plus sollicités. Ces derniers seront plus âgés et en moins bonne santé, d'où un recours accru aux professionnels. Parmi eux, on trouvera plus d'hommes qu'auparavant. À la question démographique, s'ajoute celle des comportements. Les hommes vont-ils assumer ce rôle d'aidant ?

D'autre part, « la réduction du nombre d'enfants par femme conduit à faire peser la charge sur un nombre d'individus plus restreint »²², alors même que l'existence d'une fratrie peut alléger la charge pesant sur les aidants familiaux²³. Ici se pose également la question des comportements : les membres de la génération pivot (45-64 ans) vont-ils s'investir auprès de leurs parents âgés ? Les comportements ont fortement évolué (travail plus systématique des femmes, éloignement géographique, recul de l'âge de la retraite...) : quelles seront les conséquences sur la mobilisation de cette génération auprès des parents devenus dépendants ?

Ainsi, si aujourd'hui 75 % des bénéficiaires de l'APA reçoivent une aide de leur entourage, que celle-ci soit en complément de l'intervention d'un professionnel ou qu'elle soit exclusive, les formes et l'importance des solidarités familiales sont amenées à évoluer :

- En premier lieu, la croissance de l'emploi des femmes des générations postérieures au baby-boom rendra celles-ci moins disponibles pour remplir des fonctions d'aidant familial. Or, ce sont précisément les femmes qui assument majoritairement ces tâches. Par ailleurs, la réduction de la taille moyenne des ménages pour ces générations asséchera mécaniquement le nombre d'enfants aidants familiaux de leurs parents. Enfin, l'allongement de l'âge de la fécondité des femmes conduira à un rajeunissement des aidants familiaux qui auront moins de temps pour s'occuper de leurs parents âgés car ils devront se consacrer, outre à leur activité professionnelle, à l'éducation de leurs enfants.

¹⁹ *Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040*, DREES, coll. Études et résultats, n°160, février 2002.

²⁰ Genier, P. « La gestion du risque dépendance : le rôle de la famille, de l'État et du secteur privé », *Economie et statistique*, n° 291-292, février 1996, pp. 103-117.

²¹ Gaymu, J. « Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes », *Population et société*, n°144, avril 2008.

²² Gramain A. Wittwer, J. « *Prise en charge des personnes âgées dépendantes : quels enjeux économiques ?* », *Regard sur l'actualité*, La documentation française, n° 366, décembre 2010.

²³ « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », DREES, op. cit. p.7

- La montée des séparations et des divorces va très probablement modifier les solidarités familiales.
- L'éclatement géographique des familles avec un marché du travail de moins en moins localisé fragilise aussi l'exercice de solidarités familiales de proximité.

On peut donc non seulement prévoir une raréfaction des aidants familiaux, mais aussi considérer que les attentes en matière de prise en charge se reporteront au-delà de la sphère familiale sur d'autres acteurs publics ou privés. Il n'y aura cependant pas forcément une substitution des aidants familiaux par d'autres interventions. L'exemple de l'APA montre que l'augmentation de l'aide professionnelle qu'elle a permise ne s'est pas traduite par une réduction de l'effort des aidants familiaux : pour plus de huit bénéficiaires sur dix la mise en place de l'APA n'a pas modifié l'intensité de l'intervention des proches.

Dans ce contexte, pour l'UNAF, le projet de loi doit permettre de prendre en compte cette évolution de fond, en articulant de façon efficace les multiples sources d'action en faveur des personnes vieillissantes et en évitant ainsi que la charge repose excessivement sur des solidarités familiales qui pourraient s'affaiblir. Par ailleurs, il est important de reconnaître des formes de solidarité qui ne relèvent pas forcément de liens familiaux.

Annexe 3 : La protection juridique des majeurs (art. 28 à 30)

L'évolution nécessaire du mandat de protection future

Des aménagements du mandat de protection future accélèreraient son développement et pourraient constituer une alternative aux mesures de protection judiciaires.

Le constat est unanime : le mandat de protection future constitue l'une des innovations de la loi du 5 mars 2007, en permettant d'organiser à l'avance sa propre protection au cas où l'on ne pourrait plus y pourvoir soi-même, ou celle d'un enfant majeur en situation de handicap par exemple. Il est pourtant très peu utilisé, malgré ses avantages. Il est compréhensible que ce nouvel outil dans notre droit ait besoin d'ajustements.

Conçu comme un dispositif conventionnel souple et alternatif à la décision judiciaire, il ne semble pas encore entrer dans la culture des Français ... aujourd'hui, moins de 600 mandats de protection future auraient pris effet. Nous n'avons pas un grand recul sur son application, mais il nous apparaît que les actions de communication du ministère de la justice ne suffiront pas à développer son utilisation. Certes, des campagnes d'information, accessibles au grand public permettraient probablement que cet outil soit mieux connu et compris. Mais en l'état actuel des dispositions du Code civil, nous pensons qu'il comporte des inconvénients majeurs concernant sa portée, des carences relatives à sa publicité et un manque de contrôle.

Il est indispensable que le législateur clarifie les conséquences du mandat de protection future sur la capacité du mandant :

Sur cette question fondamentale, la loi de 2007 a donné lieu à une doctrine radicalement partagée. En effet, si pour certains le mandat n'emporte pas d'incapacité juridique, au-delà des actes sur lesquels il porte ; pour d'autres il entraîne la perte totale de la capacité juridique du mandant. Si une circulaire du ministère de la justice, de 2009, est venue confortée la 1^{ère} analyse, ce point crucial mériterait d'être clarifié dans le Code civil, fixant ainsi la règle uniformément pour tous les potentiels mandants.

Besoin d'assurer la publicité du mandat de protection future, quelle que soit sa forme (Sous seing privé ou notariée) pour connaître et attester de son existence :

Nous avons porté, dans la cadre du Livre blanc sur la protection juridique des majeurs²⁴, une proposition en ce sens (n° 16) :

« Prévoir, pour tout mandat de protection future, une inscription au fichier central des dernières volontés et faire apparaître, comme pour la tutelle et la curatelle, une mention en marge de l'Etat civil pour ceux qui sont effectifs ».

²⁴ Livre blanc PJM, Sept 2012, CNAPE, FNAT, UNAF, UNAPEI

Le mandat peut donc être conclu sans que l'intervention d'un professionnel du droit soit nécessaire. Cependant, la simple signature d'un mandat de protection future, par les co-contractants, s'avère insuffisante pour garantir la sécurité juridique suffisante qui permettrait de s'affranchir de l'autorité du juge.

L'absence de tenue d'un registre des mandats signés et/ou de ceux ayant pris effet, présente de nombreuses difficultés. Les juges des tutelles, les procureurs de la République, mais aussi les notaires, confrontés à une situation de vulnérabilité d'une personne, auraient besoin d'avoir plus de visibilité en ayant connaissance de l'existence ou non d'un mandat de protection future, la concernant.

Pour ces raisons, il n'est pas possible de disposer de données statistiques recensant les différentes catégories de mandats signés à ce jour. En effet, s'il a été rédigé sous seing privé, il n'est pas évident de retrouver l'existence d'un tel mandat. Il sera donc compliqué de l'activer. Nous souhaitons donc améliorer le système actuel, sans créer pour autant un nouveau fichier.

Le fichier central des dernières volontés pourrait donc être utilisé **pour répertorier tous les mandats signés** (sous seing privé ou notariés). Il permettrait de repérer l'existence d'un mandat signé n'importe où en France, comme cela existe déjà pour les testaments. Ce fichier ne peut pas être utilisé pour les mandats sous seing privé.

Pour tous les mandats effectifs (sous seing privé ou notariés), nous proposons donc qu'il puisse figurer la **mention « RC »** (répertoire civil) **en marge de l'état civil**, comme c'est le cas lorsqu'une tutelle et une curatelle est prononcée par un juge. Ce répertoire n'est pas public et librement accessible, puisqu'il est réservé à la consultation de professionnels du droit : notaires, juges, procureurs de la République uniquement. Il garantit donc la publicité des mandats, tout en respectant la vie privée des mandants.

Cela pourrait également contribuer à décharger les greffes, qui procèdent aujourd'hui à une vérification purement formelle des pièces, avant toute exécution du mandat, sans pour autant ne conserver aucune copie du mandat ou effectuer aucun enregistrement de l'acte.

Garantir que le mandat signé reste conforme à la volonté de la personne, avant sa mise en œuvre :

Ce mandat ayant un effet différé dans le temps et indéterminé, il nous paraît prudent d'en limiter sa durée à compter de sa signature. En effet, il est conclu à une certaine date et n'entrera en exécution qu'ultérieurement à une date imprévisible au jour de sa signature, puisqu'il s'agit du jour où l'altération des facultés de la personne sera déclarée. Il peut, durant cette période, se passer bien des événements dans une vie : évolution de l'état de santé ou de la situation familiale, changement du lieu de vie, modifications patrimoniales ...

Autant d'éléments qui peuvent faire évoluer la rédaction initiale d'un mandat de protection future. Nous pensons qu'il convient donc de limiter le temps, entre la manifestation des motivations qui ont conduit à souscrire un tel mandat et sa mise en œuvre.

On pourrait concevoir qu'à l'issue d'un délai de 5 ans, le mandant renouvelle systématiquement sa volonté pour maintenir la validité du mandat protection future. Il sera donc invité à exprimer de nouveau sa volonté, à repenser l'opportunité du mandat, à revoir son étendue, à refaire le point avec son ou ses mandants ... A défaut de cette affirmation expresse de sa volonté, le mandat deviendrait caduc.

Le mandat de protection future permet de choisir une personne morale comme mandataire. Certaines UDAF, par exemple, sont sollicitées par des particuliers en ce sens. Voici donc quelques observations issues de la pratique :

Un tel engagement à exercer un mandat de protection future pose d'innombrables questions à nos associations, d'ordre éthique, mais aussi pratique. L'engagement dans un tel mandat mérite une véritable réflexion préalable des conseils d'administration des UDAF, à différents égards que nous souhaitons ici présenter :

- sur les conditions d'acceptation ou non d'un tel mandat : Les UDAF ne souhaitent jouer qu'un rôle subsidiaire à la famille et aux proches. Ne doivent-elles donc accepter cette mission que pour des personnes isolées? ou bien dans des situations de conflit familial ? L'UDAF n'exercera pas un mandat de protection future d'une personne dont elle exercé la curatelle.
- sur sa forme : à ce jour, les UDAF n'ont accepté que des mandats notariés, par souci de sécurité juridique liée à la rédaction de l'acte authentique. Elles souhaitent également optimiser la garantie de contrôle de leur exécution en matière patrimoniale.
- sur les modalités d'exercice : la date de mise en œuvre effective du mandat étant inconnue et différée par rapport à sa signature, certaines UDAF organisent une rencontre annuelle avec le mandant, afin que s'assurer régulièrement de sa volonté et d'établir un point sur sa situation.
- sur la question de la rémunération du mandataire : les mandats sont exercés par des professionnels de l'UDAF. Leur exercice représente donc un coût pour l'association qui ne peut pas les assumer à titre gratuit, mais en corrélation avec le coût d'une mesure judiciaire.

Financer de manière spécifique et pérenne le dispositif d'information et de soutien aux tuteurs familiaux (ISTF) sur l'ensemble du territoire français²⁵

La réforme de la protection juridique des majeurs réaffirme le principe de la primauté familiale et invite à accompagner les membres de la famille et les proches, susceptibles d'être nommés ou déjà désignés tuteur/curateur pour l'un de leurs proches. Ce principe a été posé par l'article L.215-4 du Code de l'action sociale et des familles, complété par le décret du 30 décembre 2008 relatif à l'information et au soutien des personnes appelées à exercer ou exerçant une mesure de protection juridique des majeurs.

Paradoxalement, alors même que le dispositif repose sur une assise légale depuis 2007 et qu'il démontre sur le terrain son effectivité et son utilité, nous constatons, ces dernières années, que les situations se sont localement dégradées : les financements au pire disparaissent, au mieux diminuent.

L'UNAF a toujours défendu la création, la reconnaissance, l'encadrement et le développement de ce dispositif en direction des familles et des proches, et ce sur l'ensemble du territoire. Pour ce faire, un financement spécifique et pérenne doit exister.

Après trois ans de mise en application de la loi, le constat est sans appel sur l'absence de financement en vue d'aider les tuteurs familiaux, y compris du côté du Ministère de la Cohésion Sociale qui affirme percevoir une « *contradiction entre ce qu'a exprimé le législateur et la réalité de la place de la famille dans le processus.* ».

²⁵ Principe également défendu dans le cadre du livre blanc PJM, de sept 2012 – proposition N° 13

Madame Taubira, ministre de la Justice a déclaré à l'Assemblée Nationale, qu'en effet, le financement de ces services faisait partie des réformes prévues et des priorités dont le ministère de la Cohésion sociale était chargé.

Les services ne disposent pas de budget spécifique pour mettre en place des dispositifs d'aide aux tuteurs familiaux. De l'avis général, le développement de ce service aux familles reste précaire dans sa viabilité. Il dépend le plus souvent d'initiatives locales mises en œuvre par les associations, dont les UDAF, sans aucun financement dédié. Dans certains tribunaux, rien n'est prévu, laissant les familles souvent très désemparées. Cette carence en matière d'aide et d'appui aux tuteurs familiaux conduit les familles à renoncer à exercer elles-mêmes la mesure.

Plus de 50 UDAF sont engagées dans ce service aux familles. Au niveau national, nous avons conçu avec les UDAF, des outils pour faciliter et harmoniser les pratiques des services. Nous prévoyons, en 2014, de construire et d'intégrer à notre référentiel « OK Pilot » un module d'évaluation interne, dédié à cette activité.

Grâce aux conventions d'objectifs que nous signons avec votre ministère, notre réseau peut souvent donner l'impulsion sur le terrain. En effet, les UDAF peuvent ainsi mener des études préalables, démarrer l'activité ou coordonner le dispositif localement, en étroite partenariat avec les tribunaux et vos administrations déconcentrées. Enfin, nous avons réalisé des documents d'information très accessibles et gratuits pour le grand public dans le cadre d'un collectif associatif (CNAPE, FNAT, UNAF, UNAPEI).

L'absence de financement des services ISTF (information et soutien aux tuteurs familiaux) met en péril le maintien de ce service aux familles. Compte-tenu de la dernière COG de la CNAF et des champs de compétences de la CNSA, ne pourrions-nous pas mettre en place **un système de cofinancement stable** pour répondre aux besoins des familles ? Ainsi, l'engagement des familles auprès des personnes protégées pourrait être encouragé de manière prioritaire, conformément à l'engagement du législateur qui a tout intérêt à favoriser la croissance du nombre de tuteurs familiaux.

Par ailleurs, nous proposons qu'une **étude qualitative d'impact** de la mise en place de ce service aux familles, à partir des territoires qui l'ont déployé, soit réalisée. Elle pourrait permettre, par exemple :

- de mesurer l'évolution de la proportion des mesures confiées aux familles ;
- d'identifier les caractéristiques des personnes protégées par leur famille (notamment leur âge, type de ressources et situation patrimoniale ...) ;
- d'observer l'appréciation des tribunaux (juges et greffes) quant aux effets de l'aide aux tuteurs familiaux, sur la qualité des mesures et leur contrôle.

L'implication de l'UNAF et des UDAF en matière d'aide aux tuteurs familiaux est importante, et elle se situe au-delà de l'activité des services mandataires judiciaires à la protection des majeurs. Elle est au cœur même de notre mission d'aide aux familles. Cette action, auprès de ces aidants non professionnels permettra également un meilleur respect des textes et donc des droits des personnes protégées.

La réflexion éthique et la déontologie des MJPM

1. A ce stade, notre proposition est avant tout d'ordre méthodologique

A l'issue d'une réflexion partagée avec l'ANDP, l'ANMJPM, la CNAPE, la FNAT, la FNMJI, l'UNAPEI, ANMJPM, il nous semble incontournable d'engager une réflexion qui s'appuie sur les expériences de terrain des professionnels, sur une durée suffisante afin de favoriser l'appropriation par l'ensemble des acteurs des réseaux concernés.

En effet, il semble prématuré et même dangereux de s'engager dans un tel domaine, en commençant directement par la rédaction d'un document ayant vocation à codifier la profession. Il est indispensable au préalable que chacun se pose un certain nombre de questions, que les différents interlocuteurs (Pouvoirs publics, MJPM associatifs, individuels, préposés ...) s'écoulent réciproquement avant de décider, tant du fond que de la forme des textes à produire.

La Loi du 5 mars 2007 a souhaité créer une profession homogène, tout en maintenant trois modes d'exercice différents. Les spécificités et la culture inhérente à chacun des acteurs de la protection juridique des majeurs, conjuguées à l'esprit des textes législatifs, nécessitent qu'une telle réflexion soit menée dans la sérénité et le respect mutuel, en se retrouvant autour de valeurs communes. Ce travail sera lourd de conséquences, tant sur les pratiques que sur l'essence même du métier de MJPM, et sur l'effectivité des droits des personnes protégées.

A cet effet, il semble judicieux de déterminer trois phases qui s'inscrivent dans une démarche globale, dont la durée est estimée autour de 18 mois (12 à 18 mois), sur des axes de travail pré-identifiés, réunissant toutes les parties prenantes.

- **Définition d'un cadre commun de réflexion au niveau national** : base de travail indispensable réclamant l'unanimité des réseaux engagés sur le partage de valeurs communes et de la méthode de travail.
- **Travail interne à chaque réseau de réflexion et mobilisation sur ces bases** : cette phase est le garant de l'appropriation de la démarche par chacun des acteurs, tant par sa temporalité (de 8 à 12 mois semblent nécessaires pour la mobilisation de chacun des réseaux) que par le partage de l'information et l'association à la démarche de toutes les parties prenantes.
- **Mise en commun des résultats de ces travaux** : cette phase est l'aboutissement de cette volonté commune de travail. Elle peut être menée en « plateau » au niveau local/régional/national (mises en commun progressives par paliers), afin à la fois de gagner des délais et de s'accorder progressivement sur les avancées de chacun.

C'est seulement à partir de cette phase que pourra commencer le travail de formalisation d'un document commun.

2. Intégration des services mandataires dans les récents espaces de réflexion éthique régionaux des ARS

Dans le cadre du livre blanc, nous avons défendu la création d'espaces éthiques pluridisciplinaires, au niveau départemental. Nous pensons que de telles instances permettraient d'encourager l'évolution des pratiques professionnelles, de promouvoir la concertation entre les différents acteurs locaux et pourraient également accompagner la résolution de cas pratiques difficiles.

L'UNAF préconise que les services mandataires puissent intégrer les récents espaces de réflexion éthique régionaux, mis en place des ARS depuis 2012, pour susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Ils assurent des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires. Ils constituent un observatoire des pratiques éthiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines.

La protection juridique s'inscrit parfaitement dans leur périmètre. La reconnaissance médicale de l'altération des facultés personnelles étant une condition nécessaire à l'ouverture d'une mesure de protection. Cela permettrait à la fois de diffuser une meilleure connaissance des spécificités liées à la protection juridique et de mieux inscrire les parcours de vie des personnes protégées dans leur environnement.

3. Poser le principe d'incompatibilité d'exercice des mesures de protection juridique, sous 2 statuts différents

- ⇒ **Pour un mandataire souhaitant exercer son activité concomitamment en tant que salarié délégué-MJPM d'un service associatif et en tant que MJPM à titre indépendant.**
- ⇒ **Pour un mandataire souhaitant exercer son activité concomitamment en tant que salarié préposé MJPM en établissement et en tant que MJPM à titre indépendant.**

La loi n°2007-308 du 5 mars 2007 a créé le métier de « Mandataire judiciaire à la protection des majeurs » (dit MJPM), dans un nouveau titre 7, intitulé « *Mandataires judiciaires à la protection des majeurs et délégués aux prestations familiales* », qui comprend 23 articles. Leur objet est de réglementer la profession de MJPM en posant plus d'exigences pour tous, en termes de conditions d'accessibilité, de modalités d'exercice et de contrôle de leur activité professionnelle. Il s'agissait d'harmoniser et d'améliorer les différentes conditions de recrutement et d'exercice des anciens opérateurs (« délégués à la tutelle d'État, gérants de tutelle et tuteurs aux prestations familiales »).

Dorénavant, la loi pose un principe de neutralité entre les services tutélaires ayant la personnalité morale, les personnes physiques qui exercent à titre individuel et les personnes physiques qui ont la qualité de préposés d'un établissement public hébergeant au moins 80 personnes. Les salariés des premiers et les autres doivent satisfaire des conditions de recrutement identiques ou voisines, eu égard à leur âge, leur expérience, leur moralité ou leurs connaissances certifiées par l'État, dans le cadre du certificat national de compétence.

Or, en l'état, **aucun texte de loi n'interdit à un MJPM de cumuler cette activité avec des professions, dont l'exercice leur permet d'orienter l'accomplissement du mandat de protection confié par un juge des tutelles**. Ainsi, un MJPM à titre individuel pourrait légalement rester salarié d'une banque, même à mi-temps. Pourtant, le cumul de ces activités le placerait en opposition d'intérêts, car il serait tentant pour ce MJPM d'ouvrir, au nom du majeur protégé, des comptes dans l'établissement bancaire dans lequel il est resté salarié.

En l'état du droit positif, la condamnation de ces hypothèses de cumul d'activités est possible, mais délicate au regard du principe de valeur constitutionnelle, de la **liberté d'entreprendre**. **Ce principe n'est pas absolu et devrait recevoir une limitation.**

En attendant la modification du Code de l'action sociale et des familles, par l'addition de règles qui garantiraient le bon exercice de cette profession dans l'intérêt des personnes protégées, certains cumuls relatifs à la double activité peuvent être condamnés. Tel est le cas du cumul de l'activité de MJPM exerçant à titre individuel et de l'activité de délégué à la protection des majeurs, salarié d'un service tutélaire.

L'ensemble des Fédérations de professionnels déplorent l'absence de prise en compte par les Ministères concernés, de cette question qui pose de graves problèmes. Nous constatons ces derniers mois, que les situations de salariés (délégués de MJPM associatifs) qui demandent leur habilitation à titre individuel, se rencontrent de plus en plus fréquemment et se généralisent même à l'ensemble des services.

Le salarié (délégué du service MJPM) est tenu envers l'Association à **une obligation de loyauté**, qui rend incompatible toute autre activité en tant que MJPM indépendant. Cette obligation de loyauté, eu égard à la nature des fonctions qui lui sont confiées, suppose notamment de sa part l'engagement de ne pas démarcher les juges prescripteurs, de ne pas solliciter l'agrément en tant que MJPM indépendant.

En pratique, le salarié a pu satisfaire les conditions d'obtention de l'agrément préfectoral parce qu'il était titulaire du Certificat national de compétences « MJPM », et parce qu'il disposait d'une expérience professionnelle dans le secteur. L'obtention de sa qualification **a exigé une formation professionnelle continue, dont le coût n'est pas négligeable.** Dans la mesure où l'employeur avait besoin de salariés confirmés pour exercer l'activité de MJPM, il était normal que l'employeur assume la charge financière de cette formation. Mais maintenant que le salarié est certifié, il serait injuste que l'employeur soit contraint de se séparer de ce salarié au prétexte que celui-ci veuille exercer la même activité à titre individuel. A l'inverse, il serait juste que le salarié soit engagé à rester lié à l'employeur qui a financé sa formation, pour une durée à moyen terme (deux à cinq ans), fixée par avenant au contrat de travail (ou à défaut à indemniser l'employeur).

En outre, il est avéré que le salarié a trahi la confiance de son employeur, à chaque fois que ce dernier a été averti que l'un de ses salariés était inscrit sur la liste des MJPM exerçant à titre individuel en consultant lui-même la liste actualisée. La confiance ne se décrète pas. Si le salarié n'a pas su trouver les mots pour avertir préalablement son employeur de sa démarche, c'est que le salarié ne se sentait pas non plus en confiance... À quoi bon maintenir la relation de travail, se demande légitimement l'employeur ? Le droit est sensible à ce rapport de confiance et à ses contraires. La méfiance et la mésintelligence justifient aussi des licenciements pour faute.

La personne qui cumule la qualité de salarié d'un service tutélaire, d'une part, et un agrément préfectoral de MJPM exerçant à titre individuel, d'autre part, a choisi d'exécuter son contrat de travail en prenant le risque de privilégier son intérêt personnel. L'accomplissement d'une mesure de protection exige une disponibilité continue et complète, surtout lorsque la mesure de protection juridique s'étend à la personne²⁶. Or, dans le temps où le salarié serait à la disposition de son employeur pour accomplir les mandats qui auront été confiés par le juge des tutelles au service tutélaire, il sera, en théorie, dans

²⁶ CF la présomption simple posée par l'article 450, alinéa 2nd du Code civil.

l'impossibilité d'exercer les mandats de protection juridique qui lui auront été personnellement confiés. **La déloyauté sera constatée à chaque fois que le MJPM sera placé en situation de privilégier ses mandats personnels sur ceux qui ont été confiés à son employeur.**

De plus, en l'absence de réglementation propre à la profession des MJPM prise dans son ensemble (services de MJPM, MJPM à titre individuel et MJPM préposés des établissements publics), et en l'état des dispositions légales et conventionnelles actuelles (CCN 1966, CCN 1951), le dispositif contractuel qui pourrait permettre à un employeur d'interdire une ou plusieurs activités à un salarié parallèles au contrat de travail, serait la clause contractuelle d'exclusivité. Le recours à une telle clause exorbitante de droit commun, constitutive d'une atteinte à la liberté du travail, est très encadré par la jurisprudence de la Chambre sociale de Cour de cassation qui en a défini les conditions de validité :

- elle doit être écrite,
- elle doit être légitime et proportionnée au but recherché,
- elle doit être justifiée par la nature de la tâche à accomplir,

La clause de non concurrence est donc difficile à intégrer dans un contrat de travail, car la concurrence est un état qui résulte du marché, de la rencontre d'une offre et d'une demande. Or, l'octroi d'une mesure de protection juridique par un juge des tutelles à un MJPM n'est pas un bien. Les MJPM ne peuvent se livrer à une concurrence déloyale, car ils n'exercent pas une activité économique. Dans le prolongement de cette analyse, il ne servirait à rien aux services tutélaires d'introduire dans les contrats de travail de leurs salariés une clause de non-concurrence. Pareille clause serait dépourvue d'objet. Dans le cas contraire, de telles clauses devraient être limitées dans l'espace et le temps, et faire l'objet d'une contrepartie financière, une rémunération spécifique en raison du manque à gagner exigées de la part de leur salarié.

En résumé, la clause de non-concurrence ou la clause d'exclusivité sont deux techniques juridiques sujettes à des interprétations (selon la nature de l'activité et le type de structure) et pourvoyeuses de contentieux que les services souhaiteraient pouvoir éviter.

Si la jurisprudence²⁷ a commencé à condamner ces doubles activités. Une intégration de ce principe d'incompatibilité dans notre droit positif donnerait une sécurité juridique à tous les acteurs et notamment aux personnes protégées.

En définitive, il ne fait aucun doute que l'activité de MJPM à titre individuel est incompatible avec l'exécution du contrat de travail de délégué-mandataire d'un service tutélaire. Cette incompatibilité est illicite sur le fondement de l'obligation civile d'exécuter le contrat de travail de bonne foi.

4. L'engagement le réseau UNAF-UDAF

La question de l'éthique nous mobilise activement depuis fin 2008, passée notre contribution aux travaux préparatoires de la loi et de ces décrets achevée. Il ne s'agit pas en soi de répondre à une obligation légale, et les UDAF n'ont évidemment pas attendu 2007 ou 2009 pour s'interroger sur le sens de la mission confiée, sur les valeurs qui animent l'action des services. Loin de répondre à une injonction ou à un effet de mode, il nous a paru, dans la période de mutation que nous traversons, qu'il serait utile de se poser des

²⁷ Arrêt du 28 mars 2014 de la Chambre sociale de la Cour d'Appel de Nancy, confirmant un jugement du conseil des prud'hommes de Longwy du 29 mars 2013, reconnaissant la validité du licenciement

repères éthiques, des préconisations indiquant dans quel esprit travailler. Nos secteurs d'activité sont en plein bouleversement. Nous devons agir auprès de personnes en situation de vulnérabilité, en composant avec des contradictions et des tensions. Nous sommes convaincus que les professionnels et les UDAF ne doivent pas rester isolés dans les prises de décision.

C'est à compter de 2009, année d'application de la réforme, que nous avons donc commencé à véritablement sensibiliser les UDAF à cette réflexion, une fois les chantiers prioritaires de la formation et des procédures d'autorisation avancés. A partir de 2010, nous avons d'ailleurs inscrit la démarche éthique concernant la protection juridique des majeurs et plus globalement les services, dans la convention d'objectifs Etat-UNAF.

Nous avons constitué un comité de pilotage, composé d'une quarantaine d'UDAF volontaires. Ce groupe extrêmement vivant et productif est à la base de toutes les actions que nous avons déclinées depuis 2009. Il s'est régulièrement renouvelé au cours de ces 5 ans, avec une grande continuité dans ses travaux. Sa composition est à l'image de notre engagement institutionnel, recherchant la pluralité des regards. En effet, il réunit des Administrateurs de l'UNAF, des Présidents ou Administrateurs d'UDAF, des Directeurs, des chefs de services et cadres « qualité », ainsi que des délégués-mandataires. Le comité de pilotage a commencé par élaborer un document de références éthiques pour les UDAF, un écrit commun qui permette d'amorcer la dynamique de réflexion dans le réseau. Il a été promoteur de propositions lors des Assises de 2012, puis dans le Livre blanc. Les UDAF y partagent leurs initiatives et leurs expériences variées en la matière. Toutes les UDAF peuvent solliciter les avis du groupe, lorsqu'elles rencontrent une situation concrète difficile, en garantissant leur anonymat.

Des projets d'affiches illustrées, à l'attention des personnes protégées et des familles sont en gestation. Elles permettront d'aborder des questions aussi fondamentales que le respect mutuel, l'autonomie, la gestion de l'argent, la confidentialité, de façon extrêmement accessible et compréhensible.

Les 3 et 4 avril derniers, nous avons organisé un temps dédié aux questions que nous pose l'éthique pour la protection des majeurs et au-delà dans l'accompagnement des personnes fragilisées, des enfants ou des familles. Cette demande était devenue une nécessité pour toutes celles et ceux qui s'impliquent dans les groupes que nous pilotons au niveau national. Tous souhaitent pouvoir bénéficier à la fois d'éléments de connaissance grâce à des personnes expertes d'horizons différents et de moments de débats. Des tables rondes ont été construites à partir de la parole d'usagers. Nous pourrions vous faire parvenir les actes écrits de cet événement pour lequel nous avons obtenu la labellisation Etats généraux du travail social.

Quelques propositions du livre blanc de septembre 2012²⁸

1. Rendre obligatoire la formation des médecins inscrits sur la liste départementale et sensibiliser l'ensemble des partenaires concernés par le sujet

Un manque général de culture en matière de protection juridique

²⁸ Rédigé suite aux assises nationales par la CNAPE, FNAT, UNAF, UNAPEI

Depuis la loi du 5 mars 2007, le juge des tutelles ne peut prononcer l'ouverture d'une mesure de protection que si l'altération des facultés mentales a été constatée par un certificat circonstancié, établi par un médecin habilité. Un médecin qui figure sur une liste officielle, établie chaque année par le procureur de la République et tenue à la disposition des requérants, dans chaque greffe de tribunal d'instance. Le Parquet dispose désormais du pouvoir exclusif de dresser la liste des médecins, sans avoir à consulter le préfet. A l'origine, cette liste était composée d'une majorité de psychiatres, auxquels les procureurs demandaient souvent de bonnes connaissances juridiques.

Aujourd'hui, elle s'ouvre à d'autres **médecins qui n'ont pas toujours d'expérience en la matière et qui reconnaissent eux-mêmes être très mal informés et peu sensibilisés sur les dispositifs de protection juridique des majeurs, bien que les certificats qu'ils établissent soient à l'origine des décisions prises par le juge. Les diagnostics médicaux et surtout leurs incidences dans la vie courante des personnes sont des éléments primordiaux de la motivation des magistrats.**

Compte-tenu de leur rôle fondamental dans la procédure judiciaire, il est impératif que **les médecins aient un minimum de connaissances sur le dispositif de protection juridique** et notamment sur les conséquences dans la vie quotidienne des différents types de mesure.

2. Harmoniser le Code de santé publique avec le Code civil / Eviter les conflits entre références juridiques

La loi 2007 a consacré le principe de la protection de la personne, mais a refusé d'y inclure les dispositions relatives à la santé de la personne vulnérable, renvoyant ainsi à celles contenues dans le Code de santé publique.

Par ailleurs, le principe du respect des droits du patient et de son autonomie a été posé par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ce droit commun s'applique donc aux personnes vulnérables bénéficiant d'une protection juridique.

Certaines dispositions du Code de la santé Publique les concernent spécifiquement et plus particulièrement les personnes en tutelle. De nombreux textes ont récemment été adoptés, afin d'encadrer les modalités de délivrance de l'information au patient vulnérable, la recherche de son consentement et sa participation aux actes de prévention, de diagnostic et de soin le concernant directement.

Or, le manque d'harmonisation et de cohérence entre le Code civil et de la Code de la santé publique a tendance à laisser place aux interprétations diverses au détriment des personnes concernées. Le Code de la santé publique fait souvent référence à un « représentant légal », cette notion est fréquemment source de confusion (tuteur et non curateur ...).

L'un des principaux problèmes concerne l'autorisation ou non de pratiquer des soins à une personne protégée, sans savoir qui doit réellement l'autoriser. Dans ce type de situations, les médecins s'obligent à demander des autorisations par précaution et, de fait, repoussent leurs interventions, parfois au détriment de l'état de santé des personnes.

Nous disposons de propositions précises d'amendement des textes existants.

3. Permettre au juge des tutelles, dans les situations d'urgence, de s'autosaisir et de prononcer une mesure de protection provisoire de type sauvegarde, par une décision spécialement motivée, ne pouvant excéder trois mois

Le dispositif de protection des personnes vulnérables instauré par la loi de 2007 semble ne pas avoir tenu compte de certains cas de figure relativement courants. De fait, il délaisse aujourd'hui des personnes **dont l'urgence de la situation nécessiterait l'existence d'une procédure rapide et adaptée répondant efficacement à leurs besoins**. En règle générale, les délais de réponse des juges sont assez longs et prennent plusieurs mois. La suppression de la saisine d'office du juge des tutelles pour l'ouverture d'une mesure et l'instauration du recours au Parquet a pu donner l'impression que le législateur a voulu réduire la possibilité de prononcer des mesures de protection, en complexifiant leur procédure d'ouverture.

Aujourd'hui, un nombre important de situations se dégrade en raison de prononcés tardifs de mesures de protection. **La suppression de la saisine d'office ne semble pas, pour autant, avoir engendré une baisse du nombre de mesures prononcées**. Ce constat statistique confirme qu'il ne devait y avoir que très peu d'auto-saisines inutiles et infondées, contrairement aux préjugés.

Dans le cas où une personne vulnérable refuse de rencontrer un médecin ou n'est pas capable de supporter les frais induits par le certificat médical circonstancié, **il serait utile à titre exceptionnel, que le juge des tutelles puisse se saisir d'office, notamment lorsqu'il convient d'agir au plus vite**. Il en est de même pour les personnes en grande difficulté et isolées, dont aucune personne dans l'entourage ne saisira le juge ... Dans toutes ces situations, il est essentiel que chaque personne puisse accéder à une procédure qui permettra d'évaluer si elle a besoin ou non d'être protégée.

Annexe 4 : Santé et médicament

L'UNAF a bien entendu les déclarations de la ministre Madame Touraine affirmant que le volet « santé » du vieillissement serait traité au sein de la Stratégie nationale de santé. Il semble toutefois utile de rappeler quelques dispositions que l'UNAF souhaiterait voir introduites.

L'UNAF avait participé à la réunion de présentation du plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées en février 2014. Ce plan est basé sur quatre axes stratégiques :

- limiter un recours inadéquat aux médicaments, en favorisant les stratégies de soins et d'accompagnement alternatives et/ou complémentaires chaque fois que cela est possible ;
- aider le médecin à gérer au mieux le risque de consommation inadéquat de médicaments chez la personne âgée ;
- favoriser l'observance et développer l'accompagnement pharmaceutique ;
- améliorer la qualité de la prise en charge médicamenteuse pour les résidents en maison de retraite médicalisée.

La population française âgée de 60 ans et plus dépasse aujourd'hui les 15 millions et sera de plus de 20 millions en 2030. Parallèlement les dernières études montrent une consommation moyenne de huit molécules par jour par personne âgée en EHPAD. Ce chiffre est important lorsque l'on sait que la iatrogénie médicamenteuse est responsable de 130 000 hospitalisations et 10 000 décès par an chez la population des plus de 65 ans.

La consommation moyenne est de 48 boîtes par habitant, les plus de 60 ans consomment plus de 40 % des médicaments. Ces chiffres sont élevés et confortent l'idée qu'il faut continuer à travailler sur cette partie de la population.

Informer les personnes et les familles

Pour l'UNAF, le premier enjeu est l'information. Il convient en effet de développer des campagnes d'information nationales sur le bon usage des médicaments chez la personne âgée. Aujourd'hui il existe des campagnes d'information sur les médicaments (le médicament n'est pas un bien de consommation comme les autres) mais qui ne sont pas ciblées personnes âgées or, quand on regarde les chiffres rappelés ci-dessus, il apparaît important de cibler cette population qui est grande consommatrice de médicaments mais aussi grande victime des accidents iatrogéniques.

L'UNAF souhaite être le relais des pouvoirs publics sur ce point auprès des familles en créant un partenariat, comme elle a pu le faire en 2003 pour la campagne « les antibiotiques c'est pas automatique ». Ces campagnes ciblent les familles.

La proportion des génériques en France est maintenant non négligeable ; elle représente aujourd'hui 27 % du marché pharmaceutique remboursable (soit 2.53 milliards de boîtes).

Ceci est en grande partie dû à la campagne « générique contre tiers payant » développée dans un grand nombre d'officines de l'hexagone.

La difficulté du générique chez la personne âgée peut être que, pour un même princeps, il peut exister plusieurs génériques qui n'ont pas tous le même conditionnement. Ainsi, pour un même médicament plusieurs formes de comprimés et de couleur de comprimés peuvent exister. Il apparaît aussi tout à fait important pour les pharmaciens de délivrer aux personnes âgées toujours les mêmes génériques afin de faciliter l'identification et le bon usage du médicament par le patient âgé.

La convention des pharmaciens du 4 avril 2012 fixe comme objectif aux pharmaciens la stabilité des médicaments génériques délivrés aux patients de plus de 75 ans : les pharmaciens s'engagent ainsi à ce que 90 % de ces patients n'aient qu'une seule marque de générique délivrée afin d'éviter tout risque de confusion entre les médicaments ; cet engagement devait s'appliquer dès l'année 2012. **L'UNAF soutient cet engagement mais souhaiterait d'une part qu'une évaluation soit faite pour savoir si cet engagement apporte les résultats attendus et qu'un avenant conventionnel soit proposé pour que les pharmaciens s'engagent à dispenser le même générique à tous les patients de plus de 60 ans.** Cet avenant pourrait être discuté entre l'UNCAM et les syndicats de pharmaciens dans les mois qui viennent.

Former les aidants

Aujourd'hui, un grand nombre de personnes sont soignées à domicile. Pour leur prise en charge une équipe soignante plus ou moins importante est mise à leur disposition. Certains n'ont la visite au cours de la journée que d'une aide à domicile, aucun professionnel de santé ne passe à leur chevet. Cette situation s'explique par l'état de santé du malade qui ne nécessite pas forcément le passage d'un professionnel de santé. Cette situation est cependant problématique pour la prise des médicaments. En effet, l'aide à domicile ne peut donner les médicaments, il n'en a pas la compétence. Ainsi c'est le plus souvent l'aidant qui administre les médicaments : or, il n'en a pas plus la compétence que l'aide à domicile.

Cette situation met en évidence la nécessité de former les aidants pour leur apporter une aide dans cette tâche délicate. L'UNAF demande donc aux pouvoirs publics de mettre en place les moyens pour former les aidants sur ce point. Le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement pourrait contenir une mesure prévoyant une telle formation spécifique : cela apparaît comme un nouveau moyen de prévenir les accidents iatrogéniques encore trop nombreux.

Le médicament n'est pas la seule mesure à mettre en place pour soigner la personne âgée. Il faut aussi laisser la place aux stratégies de soins alternatives et/ou complémentaires chaque fois que cela est possible. L'UNAF est tout à fait favorable au développement d'une prise en charge par des soins diététiques ou de séances de sport comme c'est le cas aujourd'hui où certains médecins prescrivent ces nouveaux moyens pour mieux vieillir. Ces méthodes ne doivent pas non plus venir en lieu et place des soins qui restent nécessaires dans un grand nombre de cas mais il faut leur laisser la place lorsqu'elles peuvent venir en appui d'un traitement ou venir à la place d'un traitement (exemple de l'insomnie qui peut être prise en charge par des conseils pour une alimentation équilibrée et une activité physique régulière).

Le dossier pharmaceutique

Le dossier pharmaceutique est aujourd'hui un outil mis en place par l'ordre des pharmaciens et généralisé sur l'ensemble du territoire. Plus de 29 millions de personnes ont un dossier pharmaceutique ouvert. Il permet aux pharmaciens d'avoir accès aux quatre derniers mois de prescription mais aussi aux autres médicaments achetés au cours de ces quatre derniers mois notamment ceux achetés en automédication. C'est un outil intéressant qui n'est malheureusement aujourd'hui visible que par les pharmaciens équipés. Actuellement, ni le médecin traitant ni l'établissement de santé ne peuvent y avoir accès.

Il paraît nécessaire, dans l'attente de la mise en place d'un dossier médical partagé, que les médecins traitants et les établissements hébergeant des personnes âgées puissent avoir accès au dossier pharmaceutique.

Ce dossier serait particulièrement bienvenu également pour les personnes très âgées qui du fait de leurs poly-pathologies, voient de nombreux spécialistes qui donnent chacun leur prescription.

Des expérimentations pourraient être mises en place dans différents départements. L'UNAF soutiendrait cette initiative qui renforcerait le rôle du dossier pharmaceutique en matière de lutte contre l'iatrogénie médicamenteuse.