

SCHEMA GERONTOLOGIQUE
DEPARTEMENTAL.

Les propositions d'ALERTE.

Janvier 2005.

POUR UN SCHÉMA GÉRONTOLOGIQUE RÉPONDANT AUX BESOINS DES PERSONNES ÂGÉES.

Un des objectifs des États Généraux de la Gérontologie était de constituer une sorte de socle de propositions à partir des besoins exprimés par les personnes âgées elles mêmes et les professionnels de ce secteur. La démarche préconisée par ALERTES et mise en œuvre avec le Conseil Général était à la fois d'écoute des personnes âgées, d'analyse avec elles, leurs familles, leurs associations, les professionnels de leurs besoins et aspirations, de sensibilisation de la population, des élus, des pouvoirs publics à la place et au rôle des personnes âgées dans la société. La brochure qui en est sortie reflète très exactement ces préoccupations.

Nous sommes maintenant entrés dans une phase d'élaboration, de négociations, de délibération avec une exigence: approfondir et concrétiser avec tous les intervenants à des titres divers dans le secteur gérontologique les aspirations qui se sont dégagés de nos initiatives: permettre à chacun jusqu'au bout de sa vie de pouvoir vivre ses choix et ainsi de rester humain parmi les humains.

C'est à ce niveau que se situe l'intervention de notre association comme le préconise son manifeste fondateur: "développer une politique gérontologique implique de considérer la personne âgées, comme une personne avec tous les droits afférents à la personne, citoyenne à part entière, pleinement actrice de sa vie, pouvant choisir son lieu de vie ou de fin de vie, et bénéficier des progrès en matière médicale, sociale et autres..." Notre association participera activement à l'élaboration du Schéma avec l'objectif ambitieux qui a toujours été le sien: rassembler, alerter, proposer.

C'est ce que nous nous proposons de faire avec les propositions que nous présentons dans cette brochure. Elles n'ont pas pour ambition de faire le Schéma; c'est le rôle du Conseil Général, du CODERPA, et autres institutions. Elles veulent seulement mettre l'accent sur quelques orientations et propositions reflétant notre conception d'une politique gérontologique (**la vieillesse en tant que fait social et de santé publique**), et être notre propre contribution à l'élaboration du Schéma.

Jean GIARD.

Président d'ALERTES.

Proposition du groupe de réflexion sur le "choix éclairé" de l'association ALERTES.

La question : **quelles sont les conditions nécessaires pour que la personne âgée puisse décider librement de ses choix concernant son lieu de vie et de fin de vie?**

En ce qui concerne la question du libre choix, il nous semble que le terme de **choix éclairé est mieux adapté** et qu'il faut pouvoir discerner dans les parcours personnels quel est le moment le moins douloureux où les choix peuvent être faits.

Le choix implique l'idée de la **diversité des besoins** et donc de la **diversité des réponses**.

Cette diversité tient à la **diversité des lieux de vie** que nous avons identifiés:

- Domicile standard dont on est propriétaire ou locataire
- Domicile aménagé, adapté ou adaptable
- Domicile collectif qui peut aller de l'aide à la vie quotidienne à la surveillance 24h sur 24 dans un contexte de mutualisation des aides.

L'appartement santé avec une structure de suivi de la personne selon le modèle dit "Habitat intelligent pour la santé". Foyer Logement pour Personnes Âgées
Maison de retraite...

Pour pouvoir choisir en toute connaissance de cause, il faut être informé:

L'information doit avoir un double objectif: Informer les personnes âgées sur l'existant; mais aussi informer le "grand public" dans sa diversité: familles, adultes, jeunes, adolescents, enfants...Il s'agit là de la nécessité de sensibiliser, d'éduquer quel que soit l'âge sur la vieillesse.

Nous proposons :

Une information "grand public" dont les journaux municipaux ou du Conseil Général pourraient être les vecteurs avec les CLIC et l'UDIAGE dont c'est la mission première.

Il faut imaginer des lieux spécifiques d'écoute, de médiation, de réflexion collective par exemple au sein des centres sociaux; l'idée étant d'organiser un "continuum" entre les différents lieux de vie proposés au choix de la personne âgée afin d'éviter les ruptures souvent cause de fragilisation de la personne.

Se préparer avant la crise et toute décision prise en urgence :

Pourquoi? Parce que choisir, c'est décider entre deux alternatives, qui impliquent des ruptures dont l'aspect psychologique et de deuil prend de plus en plus d'importance, et entraîne des situations douloureuses. Il est donc nécessaire de limiter ces ruptures. D'autre part, en situation d'urgence, il n'y a pas de liberté de choix; le choix impliquant une négociation.

Il faut donc **anticiper**, et pour cela disposer d'un lieu pour en discuter avec la personne concernée entourée des professionnels et de la famille, afin d'y réfléchir dans la sérénité, éviter de prendre des décisions précipitées, rester dans la continuité de vie de la personne, et respecter son projet de vie.

Il faut aussi **accompagner** la personne dans cette démarche. D'où le rôle important de la famille, de l'entourage, et des professionnels.

Identifier les besoins:

▪ Le domicile:

La plupart des personnes âgées souhaitent rester le plus longtemps possible à domicile, voire y mourir. Encore faut il que ce soit dans les meilleures conditions possibles de sécurité, de maintien des relations sociales, de réponse aux besoins de prévention et d'aide à la vie quotidienne, de santé...

▪ L'institution:

Mais le "domicile" a ses limites. L'entrée en institution peut devenir pour la personne âgée et pour son entourage une nécessité. Ceci pose de nombreuses questions:

Il est nécessaire de réhabiliter l'image de l'établissement et de faire évoluer le concept même d'établissement, en sorte que celui ci n'apparaisse plus ni comme un mouvoir, ni comme réservé à certaines formes de dépendance psychique. L'obligation d'un GIR à 800 pour ouvrir un établissement contribue à donner de celui ci une image négative.

En même temps la pression est forte concernant les demandes d'entrée en établissement particulièrement pour les personnes en situation de dépendance psychique. On manque de structures pour les personnes âgées fragiles.

Il faut lutter contre la rupture de lien social qu'implique très souvent l'entrée en établissement. L'établissement devrait donc être ouvert sur le quartier, ses associations. Les conseils de vie sociale pourraient être utilisés dans ce sens.

Imaginer des solutions novatrices:

- ✓ Apporter toutes les améliorations technologiques susceptibles de permettre le choix de rester à domicile. cf. le rapport de Jean Giard sur les nouvelles technologies.

- ✓ Diversifier l'offre d'accueil de personnes âgées dans les établissements: maisons de retraite classiques, foyers logements, hébergements temporaires, accueils de jour, petites unités de vie, domiciles collectifs type "Ile verte"...

- ✓ Créer un lieu d'écoute et de médiation, multidisciplinaire, doté d'une cellule psychologique chargé d'informer, de former, d'anticiper, d'accompagner. Malgré des progrès indéniables, le dialogue reste encore difficile entre la ville et l'hôpital, les professionnels et les familles, le "sanitaire" et le "social"...

- ✓ Lutter contre la rupture du lien social à domicile et dans les établissements.

Par ces propositions, nous préconisons une modification profonde du regard de la société et des institutions sur la vieillesse en faisant de celle ci non pas un problème médical, mais une vraie question de société et de santé publique.

PRENDRE SOIN DES PERSONNES ÂGÉES A DOMICILE ET EN ÉTABLISSEMENT. PROPOSITIONS DU GROUPE DE REFLEXION.

1) DÉFINITION DU SOIN :

Le soin peut se comprendre dans des sens différents:

⇒ Il peut être **curatif et technique**: il vise alors à surveiller, prévenir, traiter une pathologie ou compenser un état de dépendance.

Or, même si avec l'avance en âge, les personnes âgées cumulent une histoire médicale plus ou moins longue, la vieillesse n'est pas pour autant une maladie et ne peut se réduire à un état de dépendance, un handicap ou une succession de pertes. Soigner n'est pas seulement **TRAITER** ou compenser une dépendance en faisant à la place de la personne âgée ce qu'elle ne peut plus faire seule.

⇒ Soigner signifie aussi **PRENDRE SOIN**. L'être âgé est un être indivisible: physique, psychique, social culturel, spirituel. La vieillesse concerne chacune de ces dimensions et le soin prend en compte la globalité de la personne. Prendre soin regroupe l'ensemble des soins d'entretien de la vie. Ce n'est plus l'incapacité ou le "dysfonctionnement" qui guide le soin mais LA VIE d'un être humain dans sa dignité et sa singularité. Le prendre soin tente de répondre aux besoins et aux attentes d'une personne en restant attentif à ses désirs et à tout ce qui peut continuer à entretenir pour elle le plaisir et l'envie de vivre.

Cet être humain âgé a une histoire de vie longue et unique; c'est un être de projets, de désirs. Pour prendre soin de cet être âgé, les professionnels ne vont pas faire à la place de la personne, mais chercher à mobiliser les ressources pour **PENSER** et **FAIRE AVEC** le sujet âgé.

⇒ Soigner c'est s'interroger sur ce que l'on fait, pour qui on le fait et pourquoi.

Les soins adaptés et individualisés visent à aider la personne à vivre et avancer sur le chemin qui est le sien, dans les meilleures conditions et jusqu'au bout de la vie.

La relation constitue le socle du soin. Soigner engage deux personnes, un soignant et un soigné dans une relation, un contrat, un partenariat avec un respect mutuel.

II) PRENDRE SOIN DES PERSONNES ÂGÉES À DOMICILE ET EN ÉTABLISSEMENT:

Le prendre soin peut se décliner de la manière suivante:

1) Respecter chaque personne dans son histoire, ses valeurs, ses habitudes, ses rythmes:

Nous rencontrons la personne très tard dans sa vie.

Franchir les portes du domicile ou l'accueillir dans un lieu de vie collectif, c'est pénétrer dans l'intimité, s'insérer dans un continuum de vie. Faire connaissance avec la personne, son histoire, requiert de l'écoute, du temps, du respect, de la disponibilité. Les personnes âgées souhaitent être respectées dans leur intimité et leur espace privé. En établissement, pouvoir décorer et meubler sa chambre est indispensable pour se recréer un chez soi.

Le besoin de vie affective et sexuelle et un espace pour une vie de couple sont à respecter. Soigner n'est pas seulement faire mais aussi penser le soin en fonction de la personne. La cohérence des soins avec les besoins et attentes du sujet âgé implique un travail d'équipe et donc des temps de coordination et de réflexion afin de construire des projets de soins individualisés.

Choisir le soin adapté aux besoins mais aussi le moment qui respecte le mieux le rythme de la personne impliquent écoute et négociation entre désir de la personne et possibilités des professionnels. Les soins préviennent la dépendance s'ils sont adaptés aux rythmes et aux capacités de la personne.

La personne âgée qui rentre en institution doit pouvoir être préparée à cette entrée; repérer ce qui peut l'aider à franchir cette étape difficile, travailler avec elle et sa famille sur les bénéfices et les pertes liées à ce changement de vie, intégrer son histoire, ses habitudes, ses valeurs...Se donner le temps nécessaire à cette préparation y compris par des moyens progressifs avant une entrée définitive: visite à domicile, accueil de jour...Tout cela est du soin; car ces étapes vont être déterminantes pour son séjour et pour clarifier avec elle son projet de vie dont découlera le projet de soin élaboré par les professionnels.

Le choix du lieu de vie doit être fait avec la personne âgée quel que soit son état de dépendance.

PROPOSITION : intégrer dans les moyens alloués aux établissements le financement de ce travail de préparation à l'entrée:

1) *Un tarif d'accueil de jour d'adaptation pourrait être créé afin que:*

- *la personne vienne dans l'établissement sur plusieurs journées pour y prendre progressivement des repères;*
les professionnels puissent le rencontrer à domicile avant l'entrée;
- *les soignants du domicile puissent intervenir dans l'institution dans les premiers jours qui suivent l'entrée (les conventions tripartites ont cloisonné les services et cette possibilité a disparu avec la nouvelle tarification);*

la coordination entre les professionnels du domicile et des établissements se développe.

2) *Actuellement le délai d'attente entre le dépôt d'un dossier dans un établissement et l'entrée est d'environ de 6 mois à un an. Beaucoup de familles et de personnes âgées vivent cette période dans la détresse. Nous proposons qu'une commission de travail issue du conseil Général réfléchisse à des solutions pour venir en aide à toutes les personnes en attente de place en établissement.*

2) Apporter une aide adaptée à ses besoins tout en respectant sa liberté de choix et cela quel que soit son handicap ou sa pathologie:

✓ La personne âgée reste libre de ses choix: le soin s'inscrit dans un partenariat, une négociation entre la personne âgée qui a un savoir issu de son expérience de vie et sait donc ce qui est bien pour elle, et des professionnels formés qui ont une compétence et des savoirs en soin.

✓ Lorsque la personne ne peut plus s'exprimer verbalement, la connaissance de son histoire, de ses valeurs, l'observation attentive de l'expression non verbale, l'écoute de son entourage permettent de continuer à penser les soins avec elle et pour elle. Les personnes âgées ont le droit de se reposer, de ne plus rien faire; mais ce n'est pas pour autant qu'elles ne souhaitent plus être associées aux choix qui les concernent.

PROPOSITION :

Nous proposons que dans les critères de calcul des besoins en personnel soit intégré le temps nécessaire pour écouter, expliquer, informer, négocier avec la personne. Associer le sujet âgé aux choix qui le concernent n'est pas qu'une question de volonté ou d'état d'esprit, cela nécessite du temps qui devrait être pris en compte dans la charge de travail des professionnels.

3) Être attentif à la sécurité tout en laissant le choix et le droit au risque:

✓ Sécuriser par un personnel compétent présent en particulier en établissement dans les moments où l'angoisse est la plus forte , surtout la nuit où la présence d'une infirmière et d'une aide soignante permet une continuité de surveillance et de soins nuit et jour.

✓ Inscire le soin dans une démarche éthique, c'est à dire chercher le bénéfice pour la personne âgée tout en respectant les obligations imposées aux professionnels. Cela ne peut se concilier qu'en acceptant un droit au risque mutuel.

✓ Proposer un recours adapté aux ressources techniques, aux appareillages facilitant l'autonomie et la prévention. A domicile, lorsque la personne se retrouve seule, lui proposer des moyens d'appel fiables et à sa portée.

PROPOSITION :

Nous proposons d'inclure dans le Schéma gérontologique les propositions du rapport de Monsieur Giard sur "l'innovation technologique au service du maintien à domicile des personnes âgées".

Nous souhaitons qu'une étude soit faite sur les coûts d'hospitalisation consécutifs à l'absence d'infirmière de nuit dans les établissements.

4) Favoriser les liens avec l'entourage :

Favoriser les visites, le soutien, l'affection des proches sans que ces relations privilégiées soient perturbées par le besoin d'aide.

Soigner les personnes âgées implique un accompagnement des familles et des personnes ressources. Des temps de dialogue, d'écoute, d'information, de soutien au niveau individuel et /ou collectif doivent leur être offerts et ils restent au projet et au choix concernant leur parent.

PROPOSITION :

Nous proposons que les établissements s'engagent à garantir les droits énoncés dans la charte des droits des familles élaborée par l'association Alertes

5) Accompagner jusqu'à la fin de la vie en garantissant un droit aux soins palliatifs pour nos aînés:

- ✓ Soulager la douleur par des traitements adaptés mais aussi en amont effectuer des soins visant à prévenir les causes des douleurs: ex: faire marcher à petits pas au lieu d'utiliser un fauteuil roulant afin de prévenir la dépendance, la grabatisation et donc les rétractions, les contractures, les escarres...
- ✓ Avoir un personnel suffisant et compétent, encadré et soutenu dans ce travail d'accompagnement de fin de vie par un psychologue.
- ✓ Affirmer le droit à mourir là où la personne âgée le souhaite avec le recours aux mêmes compétences et aides technologiques...
- ✓ Le travail de deuil se fait après le décès. Les familles ont besoin d'être accompagnées dans ce deuil par l'équipe...
- ✓ Un temps minimum de deuil est à respecter pour les soignants notamment en réoccupant la chambre après un délai de quelques jours.

III) LES PROBLÉMATIQUES DU SOIN:

1) Manque de personnel à domicile et en établissement :

Le déficit de personnel nuit à la qualité de l'écoute, de la compréhension, de l'adaptation du soignant aux rythmes et habitudes de la personne, au respect de son autonomie, et à la prévention de la dépendance.

Le domicile souffre d'un manque d'encadrement des personnels intervenant dans l'aide à la vie quotidienne et les moyens financiers actuels ne permettent pas de financer suffisamment d'heures à domicile. Le déficit de personnel infirmier est manifeste en établissement comme à domicile.

Par ailleurs on constate une pénurie de médecins spécialisés (en particulier de médecins psychiatres et gériatres) et un recours insuffisant aux psychologues pour assurer le suivi de ces personnes et de leur entourage.

2) Manque de places d'accueil pour les personnes atteintes de troubles du comportement et les personnes âgées très dépendantes :

Les délais d'attente pour entrée en établissement sont très longs. Les personnes âgées sont souvent éloignées de leur domicile et coupées de leurs liens sociaux. Les établissements sont insuffisamment adaptés et préparés à accueillir des personnes démentes dites "déambulantes" ou présentant d'importants troubles du comportement qui ont donc besoin d'un environnement préservant leur sécurité sans pour autant les priver de leurs droits.

Dans le département plus de 8000 personnes de plus de 75 ans souffrent de la maladie d'Alzheimer. A domicile comme en établissement, soigner et accompagner ces personnes nécessitent un personnel formé à ce travail, soutenu sur le plan psychologique, encadré et en nombre suffisant.

Le temps passé auprès d'une personne démente ne se mesure pas avec une échelle de dépendance. La surveillance est parfois de tous les instants. L'écoute, l'attention portée à tous les gestes de la vie quotidienne, la demande gigantesque de présence humaine rassurante pour beaucoup d'entre eux exigent une très grande disponibilité des professionnels.

Les moyens humains et matériels actuels ne permettent pas d'apporter une réponse aux nombreuses demandes d'entrée de personnes atteintes de pathologie démentielle.

3) Manque de lits de soin de suite :

Les personnes âgées hospitalisées ont besoin de temps pour se rétablir après un problème de santé. Or les séjours hospitaliers sont de plus en plus courts, et les possibilités d'accueil en soin de suite, pour quelques jours de rééducation ou réadaptation, sont très limités. Cela a pour conséquence:

⇒ Des retours à domicile trop précoces et insuffisamment préparés, ce qui entraîne des réhospitalisations;

⇒ Des entrées en établissement en urgence, non préparées et souvent éloignées du domicile de la personne.

⇒ Une surcharge importante de soins médicaux en établissements et à domicile avec des moyens humains et matériels pas toujours adaptés.

PROPOSITION :

Nous proposons d'introduire un chapitre particulier sur les conditions de retour à domicile après une hospitalisation.

IMPORTANCE D'UNE APPROCHE PREVENTIVE DU VIEILLISSEMENT

Propositions du groupe de réflexion.

Aujourd'hui en France un adulte sur trois a plus de 60 ans et l'espérance de vie moyenne ne cesse de s'élever avec, en un siècle, un gain de 25 années supplémentaires de vie.

Dans ce contexte, la prévention devient un élément fondamental de toute politique gérontologique et doit s'associer et compléter l'attitude médicale habituellement centrée sur le diagnostic des maladies et leur traitement par une approche fondée sur la prise en charge globale de la personne âgée.

L'objectif de la prévention est de connaître et de prendre en charge le plus précocement possible les facteurs de risque d'un mauvais vieillissement afin d'en limiter les conséquences fâcheuses sur l'autonomie et la qualité de vie, et éviter les situations d'urgence qui entraînent des décisions souvent inadaptées et mal négociées. Permettre au plus grand nombre de personnes d'arriver à un grand âge en bonne santé et de le rester le plus longtemps possible, tel est le défi que doit relever la prévention. L'enjeu est de taille compte tenu de l'évolution démographique.

La prévention est avant tout un état d'esprit, une conviction à faire partager, que vivre vieux en bonne santé est possible.

Mais cela suppose un changement profond des mentalités et des représentations de la vieillesse :

✓ Reconnaître les valeurs d'expérience, de sagesse, de réflexion, de sérénité, de tolérance liées à l'âge alors que souvent on associe vieillir avec les notions de faiblesse, dépendance, mort qui font peur et empêchent de se projeter dans l'avenir du grand âge.

✓ Donner aux personnes âgées toute leur place dans la société et valoriser les échanges entre les générations, facteur de cohésion sociale et source d'enrichissement personnel et de sentiment d'utilité et de reconnaissance sociale.

✓ Ne pas chercher absolument à « rester jeune » comme l'imposent les médias et les publicitaires mais accepter de vieillir et s'y préparer en mettant tout en œuvre pour garder une bonne qualité de vie.

✓ Regarder en face la vieillesse et savoir s'adapter aux inévitables changements qui surviennent et anticiper pour décider de ses choix de vie sans attendre l'urgence ou la crise.

La prévention pour ce faire passe par des **actions très diversifiées** concernant à la fois les personnes âgées, les familles, le grand public, les professionnels, les politiques, les média mais aussi chacun en tant que citoyen devant réfléchir à son vieillissement et au phénomène du vieillissement de la société.

L'association Alertes souhaite que ce problème de la prévention ne soit pas seulement diffus dans le futur schéma gérontologique mais constitue un objectif en soi.

Différentes pistes sont proposées, comme par exemple :

Campagne départementale d'information car les phénomènes du vieillissement ne sont pas encore connus et doivent être l'affaire de tous et non celle d'experts éclairés. L'information est l'élément de base de cette prévention. Le tryptique UDIAGE-CLIC-CPA devrait être le socle porteur d'actions dans ce sens.

Le repérage et le suivi des personnes âgées en situation de fragilité passant par une approche globale tant physique que psychologique, sociale et environnementale. Nous pensons particulièrement aux personnes de GIR 5 et 6.

Cela permettrait de prendre en charge le plus précocement possible les différents problèmes apparaissant avec l'avance en âge et qui sont souvent banalisés (troubles de l'équilibre, dénutrition, ostéoporose, pertes de mémoire, dépression, isolement, habitat inadapté...)

Des programmes spécifiques de prévention permettraient de limiter les risques de perte d'autonomie : ateliers « équilibre », « mémoire », « diététique », activités sportives et culturelles... Décentralisés, ils pourraient toucher le plus grand nombre de retraités.

D'autres mesures ont également une grande valeur préventive :

- ⇒ politique de logement adapté et adaptable,
- ⇒ accessibilité des services, des logements, des transports..,
- ⇒ amélioration de la sécurité,
- ⇒ développement de la vie sociale et lutte contre l'isolement, politique de non déracinement des personnes,
- ⇒ formation continue des retraités, en particulier accès aux nouvelles technologies,
- ⇒ formation des personnels avec le souci de travailler en interdisciplinarité et en réseau,
- ⇒ soutien des aidants pour limiter le risque d'épuisement et de maltraitance, l'accompagnement et le soutien des personnes âgées en situation de crise, de rupture, d'accident par la mise en place d'un réseau et d'outils adaptés, tels que soutien psychologique, accueil de jour, unité mobile gérontologique, alternatives à l'hospitalisation, etc.... pour éviter qu'elles ne se laissent aller et puissent se reconstruire au plus vite.

Nous souhaitons que soient prises en compte les propositions du rapport de Jean Giard sur les possibilités que présentent les nouvelles technologies dans tous ces domaines.

Bien sur toutes ces propositions ne sont que des suggestions faites par Alertes et seront discutées dans le schéma gérontologique mais elles montrent bien l'importance de l'approche préventive du vieillissement.
