Plus d'archives sur le site : https://societe-gerontologie-ara.fr

ANNECY

38ÈME JOURNÉE

RÉGIONALE

DE GÉRONTOLOGIE

824
SRA.
573

C. E. R. A. S.
1 bis, Avenue de Saxe — LYON 3e
SERVICE DE DOCUMENTATION

SOCIETE RHONE-ALPES DE GERONTOLOGIE

Pavillon E. Chatin - CHU de Grenoble - 38700 LA TRONCHE

XXXVIIIe JOURNEE REGIONALE DE GERONTOLOGIE

Jeudi 8 Octobre 1987

Théâtre d'ANNECY - BONLIEU

SOUTIEN A DOMICILE OU PLACEMENT
LEURS LIMITES RESPECTIVES

organisée par

le Centre Communal d'Action Sociale d'ANNECY

Ex2. 815.

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Photo de la couverture : André GOBELI - ANNECY, le Palais de l'Isle.

OUVERTURE DES TRAVAUX

Madame MARTINET.

Le quart d'heure savoyard est presque écoulé, nous pouvons maintenant ouvrir cette XXXVIIIème journée de gérontologie.

Permettez-moi tout d'abord de vous saluer tous et de vous remercier d'être venus si nombreux à cette XXXVIIIème journée de gérontologie, ce qui signifie dix-neuf ans. C'est dire toute la constance et la fidélité qui ont été manifestés au cours de tout ce temps écoulé, tout le travail également réalisé pendant ce temps.

Permettez-moi d'excuser M. Bernard BOSSON, Ministre délégué aux Affaires européennes, absent aujourd'hui d'Annecy et qui m'a chargée de vous dire tous ses regrets, mais aussi tout le plaisir que nous avons à vous recevoir ici aujourd'hui. Cette journée est d'ailleurs le symbole de notre Ministre puisque c'est une journée franco-régio-suisse, nous avons déjà au niveau de la Société Rhône-Alpes amorcé 1992.

Permettez-moi également de remercier toutes les personnalités présentes, les intervenants, le CAC qui a mis à notre disposition ses beaux locaux, la presse, la télévision puisqu'hier nos collègues de la Société sont allés présenter cette journée, les services municipaux, tous nos collègues suisses, et je voudrais remercier en particulier le personnel du CCAS qui a oeuvré pour que les choses se passent le mieux possible, la Maison du tourisme, les établissements Gillette et Salomon pour les crayons et les jeux de cartes que vous avez trouvés dans les pochettes, enfin tous ceux qui ont travaillé à cette journée.

Le placement des personnes âgées : difficile décision, c'est un sujet vaste mais aussi très douloureux. Faut-il placer une personne âgée, quand, comment, lorsqu'on sait que le désir profond de chacun est de rester chez soi le plus longtemps possible, avec bien sûr des limites, des impossibilités, des urgences, des nécessités. La décision est lourde d'interrogations, de culpabilité, de conséquences, d'échec, mais aussi de succès et de mieux-être.

Toutes ces interrogations seront abordées au cours de la journée et je souhaite que des questions nombreuses soient posées par la salle afin qu'un véritable échange s'instaure, en souhaitant que toutes nos préoccupations soient prises en compte par les pouvoirs publics, bien sûr, mais aussi par les organismes de prise en charge, par les collectivités locales et également par les familles, les associations, l'environnement de la personne âgée.

Nous sommes aujourd'hui à un virage où l'état-providence ne pourra plus répondre dans tous les domaines et le développement de la solidarité des familles, de l'environnement de la personne âgée est de plus en plus nécessaire. Aujourd'hui, en France, 600 000 personnes âgées dépendantes, 60 000 places pour ces dépendantes. Ces deux chiffres nous font réfléchir sur la difficile décision du placement. C'est cela que nous allons aborder maintenant.

Je vous souhaite à tous une journée studieuse dans le dynamisme et l'optimisme que nous transmettent nos intervenants, et je souhaite à tous une très bonne journée.

Je passe la parole à Madame SAVIOZ, notre Présidente.

Madame SAVIOZ.

Tout a été dit par Madame MARTINET. Nous avons les excuses de notre Président fondateur, Monsieur PEYSSON, mais nous avons le plaisir d'avoir avec nous Mademoiselle MAGNIN, la seconde Présidente, toujours fidèle à nos réunions dans la mesure où sa santé le lui permet. Nous sommes très heureux aujourd'hui de la voir en pleine forme.

Je passe la parole, parce que nous avons déjà perdu un peu de temps au départ, au Professeur HUGONOT, professeur à l'université scientifique médicale de Grenoble et fondateur de cette société, Madame MARTINET ayant rappelé que cette société avait Dix-neuf ans.

Professeur, vous avez la parole.

Professeur HUGONOT.

Madame la Présidente, je vous remercie. Mais avant que Monsieur MICHEL nous quitte, je voudrais simplement lui dire que nous sommes très heureux de cette journée franco-suisse parce qu'à la suite de la disparition prématurée du Professeur Jean-Pierre JUNOD qui avait été le fondateur, j'allais presque dire l'empereur des institutions gériatriques universitaires de Genève, qui ont un renom absolument mondial, extraordinaire, nous avons été très heureux de savoir que le Professeur Jean-Pierre MICHEL, professeur de gérontologie à Limoges, avait été choisi pour le remplacer dans une compétition difficile. En tout cas sa présence maintenant tout près de nous, tout près de cette région Rhône-Alpes, va certainement donner un coup de fouet important à cette gérontologie rhône-alpine. C'est la société Rhône-Alpes mais notre souhait c'est en fait de remonter le Rhône, de remonter les Alpes et d'aller également vers cette francophonie si proche, de l'autre côté de la frontière, d'aller vers Genève, Lausanne, et nous pourrons certainement travailler encore davantage ensemble que nous le faisions jusqu'alors.

Je vous remercie d'être là avec Italo SIMEONE, mais nos orateurs seront présentés au fur et à mesure.

Nous commencerons par un peu d'histoire. Il fût un Maréchal de France, né en 1480, tué à Pavie en 1525 à l'âge de 55 ans, qui se nommait Jacques de Chavannes, seigneur de Lapalice.

Le nom de cet homme est passé à la postérité parce qu'un de ses soldats, composa en son honneur une chanson où se trouvaient ces vers : " un quart d'heure avant sa mort, il était encore en vie." Cela voulait dire que Lapalice, jusqu'aux dernières minutes, s'était battu comme un lion, mais peu à peu, on a retenu seulement le caractère naïf de ces propos. Si je commence à vous parler de cela, c'est parce que je vais commencer cet exposé sur les limites du soutien à domicile, par une de ces vérités où soit-disant telle, "le maintien à domicile suppose qu'on en ait un ." et qu'il soit accessible.

J'utilise souvent dans des cours sur la sexualité des gens âgés ce naïf allemand intitulé "Die Frau auf der Insel", la femme dans l'île, pour montrer que si l'on a une dulcinée dans une île, il vaut mieux avoir un bateau ou savoir nager. Un escalier impraticable, pas d'ascenseur, peut aussi vous confiner dans une île symbolique dont il peut être difficile de sortir.

Par conséquent, la première condition d'un soutien à domicile est donc d'abord géographique et matérielle. Il est plus difficile de maintenir à domicile quelqu'un à la campagne qu'à la ville, plus difficile en montagne qu'en plaine, plus difficile dans les zones enneigées que dans celles au climat plus doux. C'est plus difficile dans les étages d'un immeuble vétuste sans ascenseur que dans un immeuble moderne, au fond, c'est une série de lapaliçades que je viens d'énumérer.

Il faut ensuite que ce logement dispose d'une installation qui ne soit pas trop rudimentaire : il vaut mieux que les WC soient à l'intérieur plutôt que sur le palier ou au fond de la cour, que la principale source d'eau soit dans la cuisine ou dans le cabinet de toilette que sur le palier ou au fond d'un puits. Il vaut mieux que le chauffage soit simple à mettre en route, régler et entretenir plutôt qu'un système à bois ou à charbon digne d'un antiquaire. Ce n'est donc qu'une affaire de simple bon sens, mais vous savez tous, tous ceux qui travaillent à domicile savent, que les intéressés ou leur famille n'en mesurent pas toujours l'enjeu et l'importance. On vous dit : "ça a bien marché comme ça jusqu'à maintenant, alors ça peut bien continuer" ou bien "c'est peu confortable, c'est vrai, mais c'est chez moi et puis ailleurs ça ne sera pas chez moi" alors, les soignants disent "elle est têtue comme une mule, elle ne veut pas comprendre que maintenant ce n'est plus possible". Les voisins disent : "C'est scandaleux de laisser une pauvre petite vieille (elles sont toutes petites) dans un taudis."

Il faut aussi que l'intérieur de l'appartement ne possède pas trop de pièges. J'en énumère quelques-uns : par exemple la marche traîtresse à col du fémur, la carpette glissante comme un tapis volant,la chaise qui se dérobe, l'armoire qui bascule, le bidet qui déborde, le téléviseur qui implose et le four qui explose. Cependant, je voudrais remarquer que bien qu'il s'agisse là d'arguments qui nous sont souvent présentés par des colocataires ou des copropriétaires d'un immeuble pour faire partir en institution une personne qualifiée de dangereuse pour son voisinage, il faut bien reconnaître que ces risques ne sont pas spécifiques aux gens âgés et à ma connaissance, aucune étude jusqu'alors ne nous a démontré qu'elles en avaient le privilège.

Mais il est beaucoup plus important de souligner que lorsque survient le temps de la dépendance nécessitant alors un soutien, l'exiguité de l'appartement devient alors le frein principal à un soutien efficace. Il manque alors souvent la pièce supplémentaire indispensable, que ce soit en hauteur, qu'elle soit en largeur, mais la pièce supplémentaire dont on a besoin pour accueillir la personne, de la famille ou des services, qui pourrait par sa présence nocturne renforcer la sécurité devant l'excès des risques. C'est là un important élément de prévention. Si chaque personne isolée et vieillissante se préoccupait à temps d'avoir quelques mètres carrés supplémentaires, la construction d'un grand nombre de mètres carrés institutionnels, c'est-à-dire un grand nombre de ces "habitations à loyer dispendieux pour personnes âgées à ressources modérées" et ainsi on pourrait éviter des dépenses importantes.

Le cadre matériel, par ses insuffisances, ne suffit pas à expliquer les limites d'un soutien à domicile. C'est l'environnement humain qui est le second point important : il est indispensable à considérer et sa responsabilité est souvent la première.

L'analyse de cet environnement commence par l'étude de la composition de la famille. L'arbre généalogique de la descendence nous permet de mieux comprendre quels sont les soutiens naturels d'un vieillard. Dans chacune de nos observations médicales ou sociales, nous faisons ce schéma, de façon à essayer de déterminer quel est celui que nous appelons le "tuteur privilégié". La famille est heureusement encore souvent présente et on ne dira jamais assez que la meilleure prévention des risques du grand âge est d'avoir une famille. On ne dira jamais assez que le premier devoir d'un citoyen conscient qu'il peut devenir, à l'issue de sa vie une charge pour la société est de fonder une famille, d'élever des enfants conçus ou adoptés dont il pourra, accepter au soir de sa vie de devenir dépendant. Les collatéraux, neveux et nièces peuvent parfois compenser l'absence de la ligne directe, surtout lorsqu'il s'agit d'une tante à héritage.

Dans toute cette fratrie, si nous sommes amenés à intervenir en complément, nous allons donc tenter de découvrir celui qui sera notre interlocuteur privilégié, la pièce maîtresse de la béquille familiale.

Je ne saurai jamais oublier le rôle de l'animal familier, qui est un bon remède contre l'isolement absolu, en préférant d'ailleurs non pas des chats, mais des chiens qu'il faut accompagner hors des murs. Le chat est casanier ou vagabond et, de ce fait, parfois difficile à maintenir à domicile.

Mais nous devons aussi reconnaître les limites et les freins à ce soutien familial. N'oublions pas le veuvage, qui est presque la règle pour une femme de plus de 80 ans. N'oublions pas le grand âge du conjoint, qui est lui-même octo-nonagénaire. N'oublions pas l'âge déjà relativement avancé du fils ou de la fille qui sont déjà sexa-septuagénaires. N'oublions pas l'âge déjà certain de la petite fille quinquagenaire, qui est désormais le principal soutien des familles à deux générations de vieux. Et n'oublions pas enfin, la famille absente, la famille lointaine, psychologiquement ou matériellement inapparente, sinon hostile. Le tout aboutit à l'isolement qui sera le fléau social majeur des années 2000.

En cas de défaillance permanente ou temporaire de ce premier réseau ou simplement en complément de ce qu'ils vont donner, vont alors intervenir les services. Quantitativement, cela peut aller d'une simple heure d'aide-ménagère à la mobilisation générale et permanente de toute la gamme des prestations. En réponse à un très grand nombre de situations différentes, il faut avoir également des services très différents : service de l'amélioration de l'habitat, d'aide-ménagère, de soins à domicile (S.A.D), hospitalisation à domicile et repas à domicile, soins gradués à domicile, cellules de solidarité de voisinage, formation des familles, regroupements associatifs, tout ceci en fonction de toutes les formes cliniques très variées des invalidités. Car il faut tenir compte de tout les facteurs qui conditionnent la dépendance : ce n'est pas seulement l'invalidité, c'est le grand âge, c'est l'isolement, c'est la morbidité, c'est l'environnement. Et puis les invalidités sont toujours associées : invalidité physique et intellectuelle, dissociées ou associées, respiratoire, cardio-vasculaire, globale etc. A nous alors de trier, parmi les services ceux qui sont indispensables, ceux qui vont à l'essentiel et ceux qui contribuent à la sécurité et au bien-être.

Bien que certains secteurs soient particulièrement bien dotés en services divers, cela n'est pas généralisé. Quand on met en place des services, on s'apercevra que l'offre des soins est d'autant plus importante que la demande est élevée, en retour, plus l'offre des soins est importante et plus la demande est élevée : on dit volontiers que la mise en place des services exerce un effet multiplicateur sur les besoins.

Il y a des difficultés qui sont liées aux inégalités géographiques, il y a des zones sur-équipées et des zones sous-équipées. Il y a de plus grandes difficultés à développer ces services en milieu rural à habitat dispersé, qu'en ville à tissu social étoffé. Il y a des difficultés qui sont liées au caractère insuffisant du financement, à la parcimonie des forfaits proposés, au blocage de création de postes, à la limitation de durée des prestations et à la charge qui est reportée sur les familles. Il y a des difficultés qui sont liées à la complexité administrative, à la diversité des financements possibles, certains relèvent tantôt de l'aide légale, tantôt de l'aide sociale, tantôt de la Sécurité Sociale, tantôt du risque maladie, tantôt du Fonds d'Action Sanitaire et Sociale.

Certaines prestations relèvent des aides facultatives provenant des collectivités locales ou associatives, et d'autres des caisses de retraite complémentaire, certaines, enfin, relèvent de services privés qui doivent être entièrement rémunérés. Et c'est pour cela que nous appelons de nos voeux des services coordonnés et gradués.
Nous allons envisager, maintenant, ce que nous pouvons faire. La règle principale du soutien à domicile peut se résumer dans ces trois mots : présence, patience, prévenance. Et je devrais y ajouter persévérance.

A nous de mettre en place avec l'intéressé, avec sa famille, avec les services un plan de soutien à domicile en envisageant le programme hebdomadaire, les rythmes des jours et des nuits, en complétant le tout dans certains cas privilégiés par le renfort de la solidarité de voisinage en appui sur le réseau de proximité.

Mais, cependant, même alors des limites apparaissent. Ces limites peuvent être liées à une situation de crise, ou à une aggravation de la maladie ou de la dépendance. Par situation de crise, je n'entends pas le tremblement de terre, l'inondation, l'irruption du volcan proche ou le cyclone (pour cela nous faisons appel à Monsieur Haroun TAZIEFF, mais Monsieur Haroun TAZIEFF n'a pas de compétences particulières dans le domaine de la gérontologie, en dehors de l'expérience de sa propre vieillesse et de celle de ses vieux parents). Par situation de crise, j'entends l'apparition de phénomènes qui perturbent l'équilibre que nous avons cru obtenir. Cela peut relever, en effet, tout d'abord de l'environnement matériel, la vétusté extrême du logement qui lui aussi prend de l'âge, et souvent inaméliorable. Ou bien l'accès devenu beaucoup plus difficile encore par inadéquation à des handicaps accrus. Ce peut être aussi une modification importante de l'environnement humain, familial et social. Le décès du conjoint, la maladie ou le décès du tuteur principal, parfois le décès du fils aîné.

L'indisponibilité d'un ou plusieurs des services, ou bien encore de nos jours le développement de l'insécurité, tels les assassinats de vieilles dames à Paris. Et enfin, comme limite il y a aussi le coût impossible à supporter de la somme des prestations indispensables. Il y a enfin l'évolution propre de la dépendance qui résulte de handicaps lentement aggravés nouvellement apparus, qui entraînent une modification profonde des aptitudes fonctionnelles du sujet à vivre seul. Et au-delà des handicaps moteurs longtemps compensés, nous savons tous que désormais, de plus en plus souvent, la dépendance intellectuelle est le principal obstacle à une vie autonome quoique dépendante. Elle est alors la principale cause de la rupture des équilibres écologiques comme psychologiques, car la présence ne suffit pas, et la patience, la persévérance sont alors poussées à bout, aux extrêmes limites de la tolérance. Pendant quelques temps une alternance entre les institutions d'hébergement temporaire et des services à domicile sera sans doute possible, mais nous savons tous que ce va et vient, cette valse à hésitations entre le domicile et l'institution est à son tour pathogène et ne donne que quelques temps l'illusion que l'on a été au-delà du possible. Chaque homme, chaque femme, chacun de nous doit en toute clarté réfléchir profondément à ce que sera sa vieillesse ; peu d'entre nous auront une vieillesse totalement indépendante, autonome et triomphante.

Jusqu'alors, les progrès sur la longévité statistique n'ont pas bénéficié beaucoup à une vie prolongée en bonne santé. Il n'y a d'espoir qu'en la prévention des handicaps de la vieillesse et des dépendances qu'ils entraînent. Des progrès viendront sans doute encore d'une meilleure organisation sociale et peut-être aussi de la médecine. Mais ils viendront davantage de la conscience que chacun de nous prend de sa vieillesse prochaine ou lointaine et se consacre alors à sa préparation. Je vais vous en rappeler, pour terminer, les principaux points :

Premièrement : fonder une famille (cela devient un devoir civique et social)
Deuxièmement : fuir les immeubles sans ascenceur ou inaccessibles aux handicapés
Troisièmement : préserver une pièce non habitée : au début, ce peut être une salle de gymnastique ou de musique, ou un atelier de peinture ou de bricolage, mais demain, ce sera la pièce très utile pour le soutien à domicile.
Quatrièmement : être attentif à ses voisins âgés.
Cinquièmement : s'informer sur le vieillissement et la vieillesse
Sixièmement : se maintenir en forme physique et intellectuelle
Septièmement : rester amoureux d'un autre, d'une autre, des autres et de la vie.

Et il n'est pas alors étonnant que depuis que le monde est monde et rempli de gens inquiets de vieillir, les Fontaines de Jouvence restent notre mythe éternel, hélas, c'est un rêve, mais on peut toujours rêver, et c'est cela qui nous permet de vivre.

Avant la fin de la matinée il y aura des discussions, en fait des réponses à des questions. Comme nous avons l'habitude de le faire depuis dix-neuf ans je vous demande de rédiger vos questions par écrit et de nous les transmettre grâce aux hôtesses.

Madame SAVIOZ.

Merci, Professeur HUGONOT. Maintenant le décor est planté, nous avons vu les limites matérielles, sociales, psychologiques, la famille, les voisins. Je vous souhaite à tous une vieillesse triomphante, les moyens nous ayant été annoncés par le Professeur HUGONOT.

Nous poursuivons avec Madame MYSLINSKI. Madame, nous vous avons déjà rencontrée, votre travail avait été fort apprécié, c'était le résultat d'une enquête que vous aviez menée, on en a beaucoup parlé, il y a eu un article spécial dans la presse, sur votre intervention. Vous allez nous parler de la famille face à la survenue de la dépendance.

Madame, je vous donne la parole.

Madame MYSLINSKI

Depuis 6 ans, dans le Service de Gériatrie de Grenoble, se déroulent mensuellement des réunions des familles des patients hospitalisés. Elles sont animées par un médecin-gériatre, le Docteur Elisabeth DELL'ACCIO et moi-même. Au départ, ces rencontres avaient comme objectif de proposer aux familles les informations leur permettant une meilleure attitude d'aide pour le vieillard, dans le cadre institutionnel d'une part, et dans l'éventualité de son retour à domicile, d'autre part. Mais ces données pouvaient également avoir valeur préventive pour ces familles elles-mêmes, sensibilisées aux risques du vieillissement par la survenue d'une pathologie chez leur parent.L'expérience nous a conduit rapidement à diversifier cet objectif, et à alterner les informations d'éducation sanitaire avec une réflexion, en groupe, sur la relation entre famille et parent âgé dépendant.

Actuellement, ces réunions rassemblent, tant des familles de patients hospitalisés que celles de personnes âgées dépendantes, à domicile. S'y joignent des personnels du service hospitalier, ainsi que des soignants d'autres institutions gériatriques grenobloises, et des équipes Soins A Domicile. Aucune de ces personnes n'a obligation de participer à ces rencontres. Aussi peut-on penser qu'elles viennent en fonction de leur désir, ou, plus exactement, de leur besoin d'aide.

Grâce aux récits de ces familles, grâce à l'écoute de leurs paroles, nous pouvons mieux comprendre comment une famille vit la survenue de la dépendance d'un vieillard.

Mais d'ores et déjà, une première distinction s'impose, et nous pouvons dire que la famille ne réagit pas exactement de la même manière s'il s'agit de dépendance physique ou de dépendance psychologique, chez son parent.

I - La dépendance Physique

La dépendance physique du sujet âgé, est, le plus souvent, de survenue brutale, en fonction d'une chute, d'un problème de santé ponctuel, de la décompensation d'une pathologie ancienne relativement stabilisée dans le passé.

"L'accident", dirons-nous, entraîne pour la personne une incapacité à effectuer une série de gestes de la vie quotidienne, (marche, toilette et habillage, préparation des repas, etc...). Ceci l'oblige à envisager une rééducation de durée variable, une aide à domicile, un séjour temporaire dans un lieu de soins. En atteignant le **"corps"** de la personne, la dépendance autorise cependant le sujet et sa famille à garder confiance dans la médecine, et dans les techniques de soins, mises en oeuvre tant en hôpital qu'en hospitalisation à domicile et qu'en soins à domicile. Certes le **moment** de l'accident actualise, pour la famille, surprise et inquiétude, affolement et contrariété, désarroi et chagrin. Mais les causes de la dépendance peuvent être nommées, les lieux d'accueil sont prévus si nécessaire, le déroulement et la durée des soins peuvent être évalués, et même la prévisibilité des résultats est relativement acquise, moyennant prudence dûe à la marge d'erreur que l'individualité du sujet entraîne. Aussi, la relation entre le parent âgé et la famille est-elle perturbée dans le moment du stress lui-même. Celui-ci agit comme un miroir grossissant du mode relationnel antérieur : conflictuel ou équilibré, culpabilisé ou serein, agressif ou affectueux, ce mode relationnel **demeure**, mais il est coloré plus nettement par l'évènement déclenchant la dépendance physique du parent. Mais si lescaractéristiques des relations familiales se révèlent distinctement sous le traumatisme, celui-ci ne bouleverse pas radicalement le style relationnel préalable : le parent reste, aux yeux de sa famille "le même" : "le même, en plus.....," en plus fragile, en plus exigeant, en plus angoissé, en plus vulnérable ; une famille signale, par exemple, après la chute de la personne âgée :

"Elle était déjà toujours anxieuse lorsqu'elle restait seule. Mais maintenant, elle l'est bien plus !! Elle va nous poser des problèmes !" ;

On peut en inférer que les problèmes suscités par la dépendance physique du parent ne sont pas d'ordre affectif ou relationnel, sauf perturbations ponctuelles lors de "l'accident". Mais bien plutôt des problèmes d'ordre organisationnel.

Aussi, n'est-ce pas tant la relation du groupe familial au parent qui se modifie sous l'impact de la dépendance physique du vieillard, que les **relations au sein de ce groupe familial lui-même.**

Les répercussions de la nécessaire réorganisation des rôles des différents membres du réseau vis à vis du parent peuvent être importantes, tant sur le plan concret que sur le plan relationnel.

Dans le concret, les remaniements qui s'imposent ne déclenchent que rarement la cohésion du groupe familial autour du parent atteint. Le plus souvent, on observe dans ce réseau un vécu de crise, et la répartition des responsabilités et des tâches relatives à la personne âgée est souvent facteur de conflits, s'amplifiant en cette circonstance, qu'ils aient été préalablement ouverts ou latents.

Les paramètres déterminants de la résolution du problème d'organisation familiale autour du parent sont la proximité géographique, la disponibilité en temps, l'argent, et les liens priviligiés préalables.

Au plan relationnel, on assiste fréquemment à l'émergence d'un **"Membre Représentatif"** de la famille auprès du sujet âgé : ce personnage, que le réseau désigne ou délègue auprès du vieillard, peut aussi s'auto-désigner, avec la validation explicite, ou la complicité plus ou moins tacite, du reste de la famille. Les liens affectifs pré-existants entre le sujet âgé et ce "tuteur privilégié" sont une variable essentielle de cette auto-désignation, bien plutôt que la proximité, le rôle, ou l'argent : liens marqués d'un amour primordial et irremplaçable, ou d'un vécu "d'enfant insuffisamment bon", désirant réparer, ou du désir d'être "l'enfant important de la mère", toutes ces motivations inconscientes constituent de puissants moteurs d'autodésignation en tant que présence principale auprès du parent.

Face à cette "crise" dans le réseau familial, l'un des besoins essentiels de la famille est celui d'information : sur le cas du patient, bien entendu, les prévisions concernant son avenir, les structures d'accueil adaptées, les aménagements possibles du domicile, les services proposés. C'est ainsi qu'informer les familles sur, par exemple, l'alimentation du sujet âgé, le sommeil, les handicaps sensoriels, les activités physiques, la prévention des accidents domestiques, l'incontinence, etc... constitue un programme d'utilité concrète directe, qui peut être dispensé en milieu hospitalier, et dans les quartiers, par le biais des foyers-logements,des accueils de jour, des centres sociaux.

Ces informations comportent également un versant "préventif" pour la famille, elle-même, - ne l'oublions pas -, au seuil de sa propre vieillesse.

De tels échanges, entre professionnels et familles, et entre familles elles-mêmes, peuvent être un soutien psychothérapique suffisant pour aider les familles à réguler leur mode personnel d'implication dans la prise en charge d'un parent physiquement dépendant.

II - La dépendance psychologique

Mais le vécu familial est considérablement modifié lorsque le parent présente une dépendance d'ordre psychologique ; c'est à dire lorsqu'il s'agit d'une **pathologie de l'intelligence** ; et, disant cela, nous pensons tous aux démences séniles, et tout particulièrement, à la maladie d'Alzheimer.

Tout d'abord, les altérations intellectuelles sont d'installation progressive. Leur survenue est lente et insidieuse. Les premiers problèmes de mémoire, la baisse de l'attention et de la concentration, les difficultés débutantes à réaliser une tâche complexe, tous les symptômes bénins initiaux sont attribués **"à l'âge"** par la famille.

Ils suscitent un étonnement ponctuel, et une simple inquiétude diffuse.

Lorsque ces troubles évoluent dans le sens de l'aggravation, lorsque s'y ajoutent des éléments de désorientation spatio-temporelle, des déficits praxiques altérant, par exemple, l'habillage, l'angoisse familiale apparait, éveillée par les difficultés de plus en plus évidentes que le parent éprouve à agir de manière adaptée, et devant les risques que comportent désormais les moments de solitude de ce parent.

A cette étape de la détérioration intellectuelle, l'angoisse familiale peut encore être jugulée par le **déni** : ce mécanisme de défense, s'explique cependant par le poids du passé du sujet : ses performances anciennes parlent en sa faveur, ainsi que son rôle de parent, de responsable familial, de source de sécurité, d'autorité, de sagesse. La famille s'appuie sur ce que le parent a été, pour refuser les évidences du présent, pour minimiser les troubles, pour garder l'espoir face à un devenir que nos mises en garde et nos suggestions lui font pressentir comme intolérable. Malgré la progression de la maladie, la famille s'efforce, au prix d'un investissement d'énergie très coûteux, de préserver l'homéostasie familiale , c'est à dire de faire

"comme si" les choses n'avaient pas changé, **"comme si"** l'équilibre familial n'était pas en train de se modifier radicalement. Par le déni de la réalité des troubles, et de leur gravité croissante, la famille tente d'empêcher que le parent ne devienne réellement **"autre"**, étranger à lui-même, étranger à ceux qui l'ont connu préalablement.

Ce faisant, la famille se protège également d'une projection dans l'avenir, dangereuse pour elle-même : comment éviter de penser que l'on peut être soi-même atteint par l'**inconnu** provoquant chez le **proche** parent une telle débâcle de la personnalité ?. Tous les questionnements des familles sur l'hérédité de la démence sont imprégnés de cette crainte, que nous ne pouvons désamorcer.

Mais arrive le moment où s'affirme, sans déni possible, l'aggravation de la détérioration intellectuelle du parent, rongeant les fonctions jusque-là préservées (langage, évocation des souvenirs anciens, reconnaissance des visages) ; vient un moment où la famille est confrontée à la désorganisation la plus dramatique du rythme de vie de la personne âgée (sommeil, nourriture, continence,etc...). Il y a alors prise de conscience sous la pression du réel, de l'impossibilité du retour en arrière, de l'irréversibilité des troubles.

Outre la recherche - difficile ! - d'une solution concrète au problème de prise en charge constante du parent, la famille est en butte aux **signaux de détresse** du vieillard : expressions d'angoisse et de malaise, pleurs, crainte de la solitude, appels, agrippements, reproches, agressivité et tristesse. Tout ceci atteint la famille sous l'angle de la **culpabilité** : porte-t-elle une responsabilité dans l'involution du parent ? Est-elle pour quelque chose dans ce processus de désorganisation massive ? en fonction du passé familial? du mode de vie antérieur ? des conflits éventuels ? d'un manque d'attention aux symptômes initiaux ? les solutions choisies, ou seulement acceptées à contre-coeur, constituent-elles des circonstances aggravantes pour le parent ?

En écho à la culpabilité, la famille peut adopter un comportement de **fuite** (par exemple, après le placement du vieillard), ou mettre en oeuvre des **démarches de réparation.**Les échanges verbaux étant, aux de la famille, plus ou moins invalidés par les troubles de langage du parent, et la relation avec lui étant perturbée par ses problèmes de comportement, le domaine le plus souvent investi par la famille pour inscrire ses actes réparateurs est le **corps** du sujet âgé :

par exemple, le **"nourrissage"** est l'une des prises en charge les plus fréquentes par les familles. On peut penser que les succès obtenus dans les soins (un appétit suffisant, un sommeil calme, une présentation correcte de la personne âgée, propre et bien vêtue) constituent autant de mesures de "réparation" du vieillard lui-même qu'une restauration de l'image même de la famille, retrouvant ainsi une **identité** suffisamment **estimable.**

Mais les gains ainsi réalisés sont fragiles, soumis à l'involution du parent, et à ce que l'on peut appeler des "alertes à la mort" qui jalonnent les derniers mois du sujet devenu totalement dépendant. Dans cette phase, **l'hypermaternage** est le corollaire obligatoire d'une présence quasi-permanente de la famille auprès du parent, même en milieu institutionnel. Le plus souvent, là encore, s'impose d'une manière plus évidente, plus criante, l'existence d'un **"Membre Représentatif Familial"** auprès du vieillard : conjoint ou conjointe lorsque l'âge et la santé le leur permettent ; mais très fréquemment, ce sont les filles qui remplissent ce rôle, l'une d'elles étant particulièrement chargée de ce **fardeau.** Il y a constitution d'un **"couple"** dans lequel l'élément "porteur" de l'autre éprouve à satiété fatigue, saturation, alternance de phases d'agressivité, de découragement,de répit, de désespoir. A juste titre, nous avons à nous interroger sur la capacité de résistance au stress de ce Membre Représentatif, et sur la notion de **"seuil de tolérance"** familial à la dépendance d'un parent. Certaines familles, certains conjoints, certains enfants, aboutissent à l'épuisement, avant de solliciter un placement pour un malade devenu totalement apraxique, aphasique, incontinent, chez lequel toute reconnaissance des visages familiers est abolie. Au travers des paroles des familles, plus précisément de celles des filles de femmes démentes, ce dernier symptôme se révèle comme le signe au-delà duquel le seuil de tolérance de la famille est dépassé : dans le regard du parent, ne plus être reconnu comme la personne que l'on est, ne plus être revêtu de son identité propre, être dépouillé de sa place dans la lignée familiale, être confondu avec d'autres -membres de la famille, ou membres du personnel-, c'est un **seuil** au-delà duquel illusion et espoir ne sont plus possibles.

Face à ce vécu familial, face à ces besoins d'information, d'aide, de soutien, de ces familles, devons-nous en tant que soignants des parents faire quelque chose ? Et si oui, que pouvons-nous faire ?

. A la première question, nous ne pouvons répondre négativement : non en fonction de critères moraux, idéalistes ou affectifs. Mais en raison même du souci que nous avons professionnellement de nos patients. En l'état actuel des connaissances, à défaut d'avoir la possibilité de les guérir, nous sommes contraints de prendre comme objectif de travail leur **meilleur confort physique et psychologique** possible : la sécurité matérielle et le caractère paisible des relations autour du patient sont donc les éléments principaux de son bien-être quotidien. Dans cette optique, nous ne pouvons pas ne pas tenir compte de la famille, terreau dans lequel s'enracinent les expériences vécues du malade, et lieu de ses investissements affectifs essentiels, choisis, constitutifs de son existence même.

. Aussi, en réponse à la deuxième question, avons-nous l'obligation d'être attentifs aux apports, légitimes et souhaitables, de la famille, et devons-nous veiller soigneusement à l'**accueil** des familles en milieu gériatrique. Nous devons être au fait des difficultés que la famille rencontre dans l'accompagnement du parent gravement dépendant. Il nous appartient d'informer ces familles sur l'avancée des connaissances en matière de démence sénile, sur les recherches en cours dans ce domaine, sur les possibilités d'aide qui se développent : aides temporaires, tels les lits-vacances hospitaliers, ou les accueils de jour ; hébergement au long cours en unité psychogériatrique, en lieu familial de vie, en appartement thérapeutique ; ou encore, création d'associations de familles, dans un projet d'information et d'entraide mutuelles.

Mais nous savons tous aussi que l'angoisse et l'épuisement sont des obstacles majeurs à l'adaptation à une situation. Pour que nos informations puissent aider les familles dans l'aménagement de leur présent, il est souhaitable de leur proposer individuellement ou en groupe, des **lieux d'expression** de leur difficultés relationnelles avec le parent, et avec leur propre réseau familial. C'est ensuite qu'il leur devient possible d'expliciter leur amour du parent, et leur désir d'aide à celui-ci. Réfléchir aux modes d'implication possibles

dans la vie quotidienne du vieillard, admettre la diversité et la valeur des apports des différents membres du réseau familial sont, en fait, des **préalables nécessaires** à tout projet cohérent de prise en charge du parent, en particulier pour le "tuteur privilégié".

Les réunions des familles offrent enfin l'avantage d'un soutien psychothérapique par le groupe lui-même : la similitude de ce qu'éprouvent les différents participants à fonction de ré-assurance pour chacun. La prise de conscience des moyens d'adaptation en est accélérée. Les possibilités d'entraide mutuelle apparaissent. Et chaque famille émerge d'un vécu d'isolement douloureux, **pathogène** pour elle-même tout autant que pour le vieillard dépendant. Nous osons alors faire le pari que, pour ces familles souffrantes, les lieux de paroles ainsi offerts constituent même une **prévention** contre une éventuelle pathologie de leur vieillissement psychique.

Madame SAVIOZ.

Je précise que Madame MYSLINSKI est psychologue socio-thérapeute au centre régional de gériatrie de Grenoble. Nous avons vécu avec elle la dégradation lente et insidieuse et les réactions de la famille, qui vont évidemment en se modifiant au fur et à mesure des réactions de la dépendance. Il arrive un moment où malgré le courage, la bonne volonté, l'effort, la concertation, tout ce que Madame MYSLINSKI a pu démontrer, il faut prendre une décision. Nous allons alors donner la parole au Docteur Italo SIMEONE, psycho-gériatre et directeur du centre de gériatrie de Genève. Vous l'avez déjà écouté dans ces lieux il y a quatre ans et nous l'avons écouté aussi à Saint-Etienne. Nous sommes très heureux de l'écouter à nouveau aujourd'hui.

Docteur SIMEONE

Proposer le placement est une chose difficile. Je me permettrai d'aborder la question avec un apparent désordre, en réalité c'est un élargissement indispensable. Comme le disait Monsieur HUGONOT tout à l'heure on m'a demandé de vous parler de l'oiseau mais je vous parlerai aussi de la vache.

Je ne vous parlerai pas seulement des difficultés inhérentes à la décision de placement mais je vous ferai part aussi des possibilités autour du domicile, point de départ du placement, car le domicile et l'hébergement collectif me paraissent les extrémités du même processus, ce sont deux réalités indissociables, faisant partie du même parcours de vie et de soins de la personne âgée malade. Ainsi je vous propose de réfléchir avec moi à ces deux questions :

- Qu'est-ce que c'est et pourquoi le domicile ?
- Qu'est-ce que c'est et pourquoi le placement ?

Par exemple, quand le maintien à domicile doit-il être maintenu ou renforcé par une action sociale plus intense ?

Quand le maintien à domicile n'a-t-il plus de sens ? L'institutionnalisation doit-elle être envisagée et surtout sans culpabilité ?

Tout en étant moi-même un praticien du maintien à domicile - je dirige à Genève un service social de maintien à domicile, le Centre de gériatrie, j'ai organisé moi-même il y a une quinzaine de jours à genève une journée internationale sur l'avenir du maintien à domicile - je crois que le domicile à tout prix n'est plus une thèse défendable dans cette multiplicité d'aspects de la vieillesse de cette fin de siècle. Avec tous les bouleversements que la famille a subis ces dernières décennies et continue de subir, les changements, le rôle et l'identité de la femme, sans parler de la mouvance même du tissu communautaire, la mort occidentale dont nous sommes spectateurs et acteurs jour après jour, je ne crois pas qu'en gériatrie et en gérontologie, aujourd'hui, on puisse se permettre le luxe de considérer le placement, l'hébergement collectif comme la fin de tout espoir de vie normale, de mort civile excécrable ou imméritée.

A tort ou à raison on prend l'habitude de penser que la vie s'identifie avec le chez-soi, la famille ; l'institution est la négation de la vie. A tort ou à raison l'institution est aujourd'hui identifiée avec le mouroir, non pas avec un lieu de vie. Mais doit-il

en être toujours ainsi ? N'est-il pas plus raisonnable de quitter les positions trop rigidifiées de l'habitude et de reconsidérer les mille aspects des mille vieillesses d'aujourd'hui ? Il est indéniable qu'une nouvelle géographie de la vieillesse est issue des temps modernes et nous devrons considérer ces nouveaux aspects, cette nouvelle géographie.

L'hébergement institutionnel était autrefois le sort des pauvres. Aujourd'hui il s'est élargi à d'autres couches sociales. Evoquer le chez-soi, le foyer, la famille, ça fait chaud au coeur mais trop souvent, dans la réalité gérontologique, hélas plus rien ne reste de tout cela, les ruisseaux et les rivières de la vie ont dessiné d'autres veines à l'intérieur d'une existence humaine. Parfois Monsieur X ou Madame Y doivent attendre la vieillesse pour s'apercevoir que depuis longtemps déjà cette chaleur familiale intime était disparue et que tout n'était qu'un faux-semblant, comme une fenêtre peinte ouverte, avec le ciel bleu, les nuages, les oiseaux sur un mur. Parfois, même devant l'évidence d'un mur aveugle, certaines personnes continuent, croient que la fenêtre est là, qu'elle est bien réelle.

Alors regardons-les ensemble ces deux aspects de cette nouvelle réalité gérontologique : d'un côté le chez-soi avec ses avantages et ses désavantages ; de l'autre le placement avec ses défauts mais aussi ses qualités et ses nécessités. Au milieu cependant, il est important de le dire, il faut imaginer le maintien possible à domicile, organisé et renforcé, et aussi une nouvelle génération de solutions alternatives, les structures intermédiaires, les centres de jour, les unités d'accueil temporaire, les logements médicalisés, les familles d'accueil, les appartements, etc, sans oublier toutefois la formation destinée aux intervenants mais aussi aux familles, avec ces lieux de parole, d'expression comme le disait Madame MYSLINSKI pour que la famille puisse exprimer ses préoccupations et ses angoisses.

Une grande partie de l'avenir gérontologique, à mon avis, est dans l'action médico-sociale à domicile et dans des structures thérapeutiques ou intermédiaires.

C. R. I. A. S.
142 bis, Avenue de Saxe — LYON 3e
SERVICE DE DOCUMENTATION

Ainsi le domicile et le placement resteraient les deux pôles d'une même logique mais le chemin qui part de la maison, du domicile et aboutit au placement ne sera pas un toboggan trop glissant et trop rapide mais un parcours pourvu de personnalités alternatives et la difficile décision sera plus facile.

L'idéal serait que la personne vieillissante elle-même, malade ou en bonne santé, puisse choisir la solution qui lui conviendrait le mieux, compte tenu des bénéfices mais aussi des coûts, si les coûts sont quantifiables au niveau individuel ou public les avantages sont toujours soumis à l'appréciation subjective et ce n'est que la personne elle-même qui peut en décider, bien entendu. D'ailleurs on le répète souvent en gérontologie : la meilleure façon de maintenir le potentiel d'autonomie d'une personne âgée est de favoriser sa prise de décision dans le choix ou les choix qui lui sont offerts.

Mais nous savons aussi que dans la pratique la personne âgée elle-même ne demande pas le placement, sauf rares exceptions ; c'est son environnement familial, social, ou l'assistante sociale, ou l'infirmière de l'équipe de soins à domicile qui le demande ou l'impose, et ainsi la difficile décision de placement est toujours une décision des autres.

Essayons de mieux l'appréhender ensemble, cette réalité du placement, toujours très complexe et qui n'est jamais la même car elle varie d'une situation à l'autre, d'une personne à l'autre.

Première affirmation : on dit que le domicile concourt au maintien de la personnalité dans la vieillesse, joue un rôle fondamental dans l'organisation de l'identité du sujet sénescent. C'est vrai comme un échafaudage, pourrait-on dire, qui aide une personne âgée à rester debout. On se plait à identifier le logis avec la notion de territoire, prolongement visible et invisible de tout être vivant. Nous savons que la valeur symbolique du territoire va au-delà des sentiments ou du sentiment subjectif du confort ; peu importe que, l'hiver, l'eau entre dans la chambre, qu'il n'y ait pas de chauffage moderne ou que le papier peint soit délabré. Peu importe si le prix à payer est l'inconfort, l'insécurité, le vide ou le silence des voix humaines dans l'appartement. A quatre vingts ans le sentiments d'être chez soi peut

vraiment définir un aspect du sentiment de l'existence car dehors c'est la loi de la jungle, souvent tandis que cette stabilité de l'espace à soi, chez soi est sécurisant.

On peut ajouter la continuité de la mémoire : l'accumulation des bibelots qui font parfois sourire si nous nous rendons chez une personne âgée, les photos accrochées au miroir, les meubles, utiles ou inutiles, d'une autre époque, cette mémoire du passé et de l'espace est précieuse pour combler justement les déficits sensoriels de notre vieillard qui ressent une grande insécurité loin de sa coquille protectrice, tandis que le placement est volontiers synonyme de désafférentation affective, sociale, sensorielle, donc de catastrophe psychologique. Le placement dépossède l'individu de ses biens personnels, de ses habitudes, tout cela engendre la dépendance car c'est toute l'organisation de la personnalité qui s'effrite. Lorsqu'on n'est plus sujet on devient objet.

Question que je me pose, que je vous pose : peut-on transporter ailleurs, autant que possible, cette organisation interne du chez soi ? En arrivant ici, ce matin, j'ai eu une idée tout à fait farfelue en voyant ces reconstructions de ces scènes du film Les Yeux Noirs. Je me suis dit : Est-ce qu'en offrant seulement le gîte et le couvert à un octogénaire, dans un lieu de placement, d'hébergement collectif, peut-il renoncer d'un jour à l'autre à cet échafaudage, à cette chambre que nous avons vue, là, reconstituée pour le film, échafaudage grâce auquel, avec ses meubles, ses souvenirs, ce vieillard a tenu debout pendant quarante ans, chez lui ? Oui, il pourra peut-être vivre sans cela mais il court un risque sans cet échafaudage qui est le chez soi. Cet aménagement écologique est donc à faire de façon prioritaire.

Mais est-il vrai que rester chez soi est toujours idyllique ? Il y a des solitudes cherchées, voulues, qu'il faut respecter. Mais la solitude non voulue , non assumée conduit fatalement à l'isolement et l'isolement amène à la désespérance ; la désespérance est la régression et la maladie physique, psychique, sociale. Combien de personnes sont confrontées à une détresse de plus en plus solitaire, mais s'opposant à tout espoir de renouveau par un placement, ayant peur de quitter leur chez soi ?

Combien de maintenances à bout de bras, comme je l'ai entendu ici même, dans cette salle, il y a quatre ans, de la part des aides, des infirmières à domicile, des assistantes sociales, autant héroïques qu'illusoires, au nom du maintien à domicile à tout prix qui est en réalité une réclusion à domicile ?

Il faudrait à mon avis analyser plus souvent les dangers de l'institutionnalisation à domicile, il est parfois nécessaire de rompre le cercle.

Les intervenants à domicile appartiennent en général à des services différents, n'ayant pas de rapports entre eux et tout cela provoque une régression chez le sujet.

Une parenthèse à propos des soignants et des intervenants à domicile : on ne parle jamais assez de l'inconfort, de la solitude et de la régression d'un intervenant à domicile. Il est bien vrai qu'ils sont payés pour faire ce métier mais en tant que professionnels ils ne peuvent pas dire oui à leur client, à leur cliente qui leur répète tous les jours : laissez-moi mourir chez moi. La responsabilité de l'intervenant à domicile est très grande et cette responsabilité ne peut se camoufler, se diluer dans des niveaux hiérarchiques tels qu'on peut les connaître à l'hôpital. Cette responsabilité vraiment est très grande, surtout lorsque le vieillard ne tolère aucune incursion dans son territoire, lorsqu'il a en plus un caractère difficile et pénible, il refuse tout, il refuse des soins qu'il faut continuer à tout prix et des médicaments qu'il doit prendre chaque jour.

Pour revenir au sujet âgé il est évident qu'en ayant un logement on choisit naturellement son propre rythme de vie, par exemple l'heure où se coucher, où se lever, ou encore de décider de ne pas se lever, ou de ne pas se coucher, de manger la nuit, de ne pas déjeuner à midi. Nous ne sommes pas seulement entourés d'espace, du territoire de nos quatre parois domestiques, mais aussi habités du rythme du temps, sur mesure, qui ne pourra pas d'un jour à l'autre laisser la place à un placement. Une personne de quatre-vingts ans aura employé quatre-vingts ans pour se confectionner ses habitudes, les mille manies qui composent le pain de son existence quotidienne.

Mais au-delà du temps et de l'espace, je crois que le domicile c'est le choix, le fait de pouvoir choisir, choix de faire ou de ne pas faire, d'être de telle façon ou de telle autre, comme bon nous semble, selon notre individualité, et derrière tout cela dernière étape de notre processus de croissance, d'être au monde.

Mais attention : on a l'impression que la vie sociale de ces années-ci ne se fait que sous le signe de l'individualisme et de l'indépendance. La vie associative, la solidarité n'existent que pour les fêtes ou les loisirs mais assez souvent en gériatrie le désir d'indépendance entre en contradiction avec la réalité de la dépendance.

Voici alors une certitude : une vie communautaire adéquate et satisfaisante peut faire plus de bien à l'intéressé que l'illusion de son indépendance. Une vie collective voulue ou acceptée doit tout d'abord être digne et convenable, mais après elle peut faire découvrir une sociabilité oubliée, une convivialité bénéfique et nécessaire car, malgré tout, l'être humain est un être social et n'est pas fait pour vivre seul.

A travers cette socialisation la personne pourrait retrouver le goût des relations très personnelles et leur chaleur humaine, la journée pourrait enfin se remplir après les longues années de vide et de silence. Si la solitude est la maladie n° 1 de la vieillesse, un moyen de la combattre est justement de la chasser par des relations humaines, à condition de le vouloir et de savoir les entretenir, ce qui est beaucoup plus difficile que d'être indépendant et individualiste.

Le domicile c'est aussi la vie de la famille, la vie du couple bien sûr, et y a-t-il quelque chose de plus beau et de plus humain ? C'est les enfants, les petits-enfants, les repas de fête, la tendresse, l'amour, la photo d'anniversaire ; même si la cohabitation existe de moins en moins en Europe, le milieu rural mis à part, de même que dans certaines couches sociales très aisées l'esprit de famille est encore très vivant, la famille de l'homme est une idée même très moderne car elle a su admirablement s'adapter à tous les changements de la société. D'ailleurs je le dirai demain, à Grenoble, chez Monsieur HUGONOT.

Quand la famille n'existe plus, quand il n'y a pas de couple, pas d'enfants, pas de petits-enfants, de proche en somme, et même s'il y a encore de la famille autour, à quel prix le maintien à domicile est possible pour cet entourage familial ?

Cela peut être une journée de quarante-huit heures infernale pour la fille qui se sacrifie pour sa mère, au détriment d'elle-même et de sa propre famille, sans oublier les conflits interminables liés aux rapports entre générations, avec ou sans fossé de génération mais toujours avec des valeurs différentes. On doit espérer la paix dans le monde mais les conflits entre pays existent, les guerres qui s'ensuivent ne sont pas forcément dues au hasard.

L'hébergement dans un établissement spécialisé peut signifier aussi l'indépendance pour le bénéficiaire, pour ne pas dépendre de la famille, ou comme on l'a entendu souvent pour ne pas poser des problèmes aux enfants et c'est important, cette indépendance. Une enquête auprès de personnes de l'Université du troisième âge, à Genève, effectuée il y a quelques années montrait que seulement 2 % des personnes âgées interrogées, indépendantes, souhaitaient cohabiter avec leur progéniture ; mais bien entendu tous refusaient la maison de retraite parce que la qualité de soin, l'ambiance n'étaient pas satisfaisantes, disaient-ils, parce que l'attitude parfois bêtifiante du personnel n'était pas conforme au respect de la dignité humaine.

Et en cas de grande dépendance, leur demandait-on ? La réponse unanime était : alors il faut être raisonnable et accepter, mais il est indispensable à ce moment-là, comme condition sine qua non, d'améliorer les soins, de pourvoir les soignants et les aides d'une formation adéquate.

Il faut également construire par exemple des maisons de retraite ou d'autres structures intermédiaires dans le quartier, pour ne pas aggraver le déracinement social. En effet la notion de domicile s'élargit et s'identifie volontiers avec ce qui est autour du logement, le quartier : Mademoiselle DUPONT qui habite depuis la fin de la guerre dans le quartier de St Jean a noué peut-être autant de liens affectifs, pendant quarante-cinq ans, avec son voisinage, son quartier, l'épicier, le bistrot, son voisin. Or en cas de dépendance de Mademoiselle DUPONT ces liens doivent être maintenus à tout prix, liens subtils, invisibles entre l'individu et l'environnement communautaire sont parmi les plus importants à sauvegarder.

Comment les sauvegarder ? Suffisent-elles, les recettes personnelles, ou faut-il envisager une action sociale, une politique sociale plus vaste ? Ce que je sais c'est qu'il faut le faire car il y a de moins en moins de familles. Comment encourager une voisine disponible, la concierge, l'étudiant qui est sur le même palier ? Est-il bien disposé envers le grand-père ? Peut-être car il a un très bon souvenir du sien. Il est certain qu'il faut explorer d'autres chemins de la vie moderne

et voici un autre défi de la gérontologie face à cette marée montante de l'individualisme, et en même temps cette baisse de la natalité, cette raréfaction de la densité sociale.

Il faut changer aussi les mentalités car la solitude où l'on relègue non seulement les vieux mais tout les groupes minoritaires est vraiment préoccupante. C'est l'intolérance le chemin le plus court qui amène à la solitude, et jeunes ou vieux c'est la même chose parce que l'intolérance non seulement m'éloigne de ceux qui ne sont pas comme moi mais elle m'éloigne aussi des autres qui peuvent m'apporter des choses.

Tolérance - intolérance, les deux plateaux de la balance sur lesquels le devenir du vieillard se joue au quotidien, et se jouera de plus en plus dans l'avenir.

Sur cet équilibre très précaire parfois de la tolérance ou de l'intolérance de l'environnement humain s'appuie en grande partie la possibilité de rester chez soi ou de ne plus y rester, d'où cette difficile décision.

Je crois pour conclure que justement cette décision difficile à prendre, de placement, peut être aussi en grande partie déterminée par la tolérance ou l'intolérance et il faut y prêter beaucoup d'attention : tolérance ou intolérance du milieu familial, tolérance ou intolérance de l'environnement social, tolérance ou le contraire de l'environnement soignant à domicile.

Pour que cette intolérance puisse devenir tolérance à notre niveau de soignant, d'aide, d'intervenant, il faut l'échange et l'élaboration des idées entre nous tous, par rapport à la personne qui est chez elle et qui ne pourra plus rester chez elle. Il faut la prendre ensemble, en équipe, cette difficile décision, pour revenir au titre de cet exposé, et c'est toujours cette même équipe, ou ces mêmes intervenants, qui pourraient informer ou conseiller la famille car, pour la famille, cette décision, pour des raisons affectives, est encore plus lourde que pour nous. Donc c'est à nous d'aider la famille, tout en gardant bien entendu notre complicité habituelle avec notre personne âgée.

Merci.

Madame SAVIOZ

Merci. Si vous avez suivi avec attention les propos du Docteur SIMEONE, vous aviez parlé d'intolérance déjà il y a quelques années, vous aviez écrit un article sur la tolérance, vous avez pu le lire dans la revue Gériatrie, ses principes n'ont pas changé.

Nous passons maintenant aux questions.

Professeur HUGONOT

Je vais commencer par répondre à une question qui n'a pas de destinataire précis. Le soutien à domicile c'est l'intervention de services extérieurs complémentaires et nécessaires en fonction des besoins de la personne âgée. Les établissements sont divers dans leur spécificité et leurs possibilités d'accueil. N'y a-t-il pas risque de voir la personne âgée transplantée d'établissement en établissement, en fonction de la dégradation de son état, d'où l'inquiétude d'y entrer ?

Donc inquiétude d'y entrer parce qu'on a peur de ne pas pouvoir y finir ses jours.

J'ai vécu quand même depuis plus de vingt ans maintenant toute une évolution de la gérontologie. Je me souviens qu'en 1965, quand nous avons commencé à nous intéresser à ces questions à Grenoble, on construisait des logements-foyers. On avait même, dans le cadre du VIème plan, trouvé que les maisons de retraite n'étaient pas bien, c'était la dépendance obligatoire vis-à-vis des horaires, avec des contraintes, etc. Il fallait acquérir l'indépendance dans l'interdépendance.

Pour ça on avait construit les logements-foyers, ça avait été inventé à Lyon, comme le crédit, à une certaine époque, par Mademoiselle MAGNIN s'il vous plaît. Elle a été la fondatrice du premier logement-foyer, Ma Demeure, et c'est effectivement une formule qui, à l'époque, permettait à chacun de rompre son isolement, de se retrouver avec d'autres.

Puis progressivement on s'est aperçu qu'en fait les personnes qui étaient rentrées dans ces logements-foyers vieillissaient, prenaient de l'âge, avec l'âge survenaient des handicaps. Beaucoup de logements-foyers n'ont pas pu s'adapter, certains se sont adaptés progressivement, d'autres n'ont pas su et à ce moment-là il fallait quitter le logement-foyer pour aller vers un autre établissement susceptible de mieux accueillir la dépendance qui grandissait.

Je dois dire qu'actuellement, de plus en plus, on a conscience de cela, de plus en plus les établissements tentent de s'adapter à la progression de la dépendance pour répondre au souhait de ces personnes qui, après avoir quitté leur domicile, ont été transplantées vers une institution, pour éviter la kyrielle des transplantations successives, de sorte qu'on peut dire que la plupart des logements-foyers ont su s'adapter à une certaine dépendance. Bien sûr il y aura dans le logement-foyer les mêmes limites au soutien à domicile, et en particulier à l'apparition non pas de la dépendance physique qui est en général bien tolérée partout, à laquelle on peut faire face, mais à l'apparition des dépendances intellectuelles, ces dégradations de l'intelligence dont parlait Michèle MYSLINSKI, ce qui fait qu'à ce moment-là souvent on est obligé de trouver une autre solution. Mais je dois dire qu'il s'agit de personnes qui ont perdu l'esprit et pour beaucoup d'entre elles cette ultime, cette dernière transplantation n'est pas toujours, n'est pas souvent douloureusement vécue. C'est la famille qui souffre mais la personne ne souffre pas tellement.

Alors de plus en plus on s'est adapté davantage, grâce à la multiplication des services.

Si, hélas, une personne est obligée de quitter son domicile, pour toutes les raisons que nous avons évoquées, et si elle doit entrer dans un établissement qu'elle ne choisit pas toujours, les difficultés sont telles, vous les connaissez, qu'on est parfois un peu contraint et forcé d'aller vers le premier établissement qui ait une place disponible. Ce n'est pas toujours celui qu'on aurait souhaité.

Néanmoins, de plus en plus il y a une sécurité au maintien dans ce nouveau domicile, qui me paraît aller de plus en plus en avant, même dans les sections de cure médicale, dans les maisons de retraite. Nous sommes souvent, nous, étonnés des prodiges d'efficacité des équipes de soins, cependant réduites. Certes, quand ces personnes sont malades et nécessitent un séjour à l'hôpital elles vont à l'hôpital mais elles reviennent vers l'établissement et au fond, finalement, leur souhait qui est de mourir dans leur nouveau chez soi est bien souvent un souhait réalisé.

J'ai assez parlé, qui est prêt ?

Madame MARTINET.

Je vais peut-être lire les questions et Monsieur SIMEONE répondra.

Pouvez-vous assurer, auprès de personnes âgées à domicile, la continuité des soins avec la même personne, pour éviter la multiplication des intervenants ?

Docteur SIMEONE.

Je dois répondre non mais la meilleure réponse à ce problème est que nous avons à Genève des structures de maintien à domicile qui sont en place depuis longtemps. La priorité de la politique médico-sociale par rapport aux personnes âgées à Genève est celle de construire un maintien à domicile, depuis longtemps c'était un acte de courage à mon avis de cette politique, il y a déjà une vingtaine d'années et si les différentes structures de maintien à domicile, à l'origine secteur privé mais facilité par l'état, subventionné, encouragé par l'état, pendant ces vingt ans se sont multipliées, il y a eu prolifération qui, malheureusement, n'a pas été toujours coordonnée, mais en même temps, heureusement, n'a pas donné lieu à un désordre comme on pourrait se l'imaginer car tout est assez centralisé à Genève. La politique de la santé naît à Genève, se construit à Genève, étant donné l'autonomie des cantons en Suisse, il n'y a pas un ministère à 3 000 km qui décide ce qu'on doit faire à Genève. Si aujourd'hui il y a plusieurs structures, de différents intervenants, de différents services, qui toutefois sont coordonnés entre eux, sans qu'il y ait une coordination centralisée, à l'avenir on ira vers une coordination meilleure. Il y a aussi une loi qui est en préparation actuellement, pour que la coordination se fasse dans des lieux précis et de façon plus satisfaisante qu'aujourd'hui, grâce aussi à une sectorisation aussi uniforme que possible pour tous ces services qui existent.

Toutefois je vois aussi que lorsqu'une équipe existe, comme par exemple une équipe d'intervention à domicile, comme une équipe de gériatrie, il appartient aux institutions de gériatrie à Genève d'avoir un membre de l'équipe qui intervient davantage pour une personne, et c'est ce membre privilégié qui a des contacts privilégiés avec une personne,

qui est au fond le porte-parole, l'expression de l'équipe, tout en ayant ce contact direct avec la personne.Les autres membres de l'équipe en étant informés peuvent être aussi attentifs, intervenir d'un moment à l'autre, selon leur spécificité car il est indéniable que la gériatrie nous pose tellement de problèmes qu'un seul intervenant au fond ne suffit pas, il faut selon les circonstances que d'autres intervenants, avec d'autres compétences, d'autres spécialités puissent intervenir.

Madame MARTINET.

Quelle est votre attitude en présence d'un vieillard qui, malgré la réalité des besoins, refuse tous les soins d'hygiène, l'aide, le ménage, une présence, donc opposant et refusant ?

Docteur SIMEONE.

Notre attitude ne peut pas être très différente de la vôtre car ce problème est un problème très important et qui nous préoccupe beaucoup, nous tous. Il y a une loi à Genève de privation de liberté, d'assistance, nous pouvons nous battre pour que la chambre de tutelle intervienne et oblige cette personne à se faire soigner. Mais nous n'intervenons pas dans ce sens-là, nous ne faisons pas de demande à la chambre de tutelle, nous n'en avons jamais fait dans l'année qui vient de s'écouler, c'est plutôt le placement ou l'institutionnalisation. L'hospitalisation devient nécessaire à un moment particulier et critique, lorsque notamment la personne est en danger pour elle-même ou pose un problème de sécurité aux autres, danger pour elle-même ou pour autrui. Nous pouvons rester attentifs, nous pouvons nous transformer en détectives peu apparents mais présents, nous pouvons demander à une assistante sociale de garder des liens réguliers avec le voisinage, avec la concierge, avec la famille s'il y en a une, pour être prêt à intervenir.

Ainsi nous restons dans l'ombre mais informés et attentifs pour intervenir immédiatement si nédessaire et pour sauvegarder au mieux les droits de cette personne dont nous avons moralement la charge, bien qu'elle refuse toute aide de notre part.

Madame MARTINET.

Sans famille et résidant dans un milieu rural, comment persuader une personne âgée qui refuse de quitter son logement vétuste, sans hygiène et isolé, alors qu'elle pourrait avoir un meilleur accueil dans un foyer-logement ou une maison de retraite pour personnes âgées ?

Docteur SIMEONE.

Comme le disait Monsieur HUGONOT, les trois P., avec le quatrième : Persévérance. L'une de nos forces, nous, intervenants à domicile, c'est le temps en général et la persuasion. Les problèmes ne sont pas immédiatement aigus, nous avons un certain temps devant nous, nous devons nous efforcer de garder le contact si nous pouvons le faire, gagner la confiance et c'est notre force de persuasion, de convaincre l'autre, de ne pas faire durer trop longtemps une institutionnalisation à domicile et plutôt gagner cette aide en spécialisation, offrir un hébergement collectif.

Madame MARTINET.

Pour les générations futures les repères du lieu de vie et des habitudes seront-ils plus importants que pour les personnes âgées d'aujourd'hui ? Nous sommes peu chez nous, nous bougeons davantage, il semble que nous nous habituions mieux au placement, sauf à garder un espace personnel qui sera peut-être plus important. Qu'en pensez-vous ?

Docteur SIMEONE.

Question assez fondamentale, comme toute bonne question fondamentale il est difficile de répondre de manière précise. Voilà les idées qui me viennent à l'esprit.

Pendant des millénaires l'homme a vécu dans une densité sociale assez importante car les villes étaient petites, car la densité de population n'était pas comme celle d'aujourd'hui. Il y avait peu d'habitants, ils étaient tous collés les uns aux autres. Il suffit de voir l'architecture d'une vieille ville, n'importe où, par exemple en Europe, pour voir comment les gens vivaient les uns sur les autres. Ils ont vécu ainsi pendant des siècles.

Puis l'organisation de vie se faisant de plus en plus complexe, avec la division du travail, avec la spécificité des rôles sociaux, tout cela a changé et l'industrialisation, la technologie a apporté une configuration différente de celle qui était la façon de vivre de nos ancêtres, de nos grands-pères.

L'intimité de la famille, de l'homme a grandi pendant ces derniers siècles ; cette densité sociale communautaire autrefois remplissait toute la place et l'homme petit à petit, surtout la famille de l'homme, avec surtout la civilisation, a coupé les amarres avec la communauté en se réfugiant dans son logis, son appartement, en fermant bien la porte à clé le soir, en rentrant du travail. On retrouve là une intimité qui était autrefois en dehors de la maison.

Ces temps que nous vivons aujourd'hui sont des temps de changement. Beaucoup de rôles sociaux ont changé dans ces derniers vingt ans, trente ans. Je faisais allusion tout à l'heure au rôle d'identité de la femme qui a énormément changé, de même le concept de famille tel qu'en sociologie aujourd'hui on le décrit encore, la famille nucléaire qui est née dans les années 40. Un sociologue américain disait que la famille est faite par des familles mononucléaires, avec les deux parents et les deux enfants, ou un enfant et demi.

De plus en plus aujourd'hui on peut parler d'une véritable intimité à distance, d'une famille élargie où chacun garde son indépendance mais en même temps garde beaucoup de liens. Les parents âgés aujourd'hui de plus en plus vivent seuls mais ils gardent beaucoup de liens avec les enfants. Il y a des études, des statistiques, où on voit qu'il y a toujours un enfant qui vit dans un rayon de six kilomètres autour de ses parents, un autre enfant dans un rayon de douze kilomètres ; les contacts sont fréquents, les repas pris ensemble sont fréquents, les coups de fil sont très fréquents. C'est un nouveau concept d'intimité à distance où l'indépendance devient de plus en plus grande, mais la valeur de famille, l'entraide familiale reste encore, doit se renforcer encore.

Madame MYSLINSKI.

On me demande comment je réponds aux questions des familles concernant l'hérédité éventuelle de certaines formes de démence sénile.

Ce que je peux dire c'est que ma réponse est toujours la plus prudente possible. Pour moi en tout cas je n'ai aucune certitude de rien dans ce domaine et l'état actuel des recherches ne nous autorise pas actuellement à affirmer ou à infirmer l'hypothèse d'une forme familiale de la démence sénile.

Donc là c'est une réponse très prudente, toujours, surtout en fonction des enjeux tout à fait importants, affectifs, des familles qui posent ces questions.

Professeur HUGONOT.

Je pourrais ajouter que ça ne sert à rien de le savoir car même si c'est génétique, qu'est-ce qu'on peut y changer ? Si on a cette menace ça peut peut-être vous précipiter davantage dans la maladie. Alors, bien que ce soit probable pour un certain nombre de ces affections nous préférons dire que rien n'est sûr et que tout est génétique, y compris la grippe !

Madame MYSLINSKI.

Est-ce que la conclusion que j'avais donnée est une note d'espoir ou repose sur une étude réelle et sérieuse ?

La conclusion que j'avais donnée c'était que je faisais le pari que les liens de parole pour les familles pouvaient constituer un moyen de prévention dans leur propre vieillissement psychique personnel.

Pour le moment je peux dire que seulement avec un recul de six ans, il est difficile de faire une étude sérieuse sur effectivement les aspects préventifs que cela aurait pu avoir, que ces lieux de parole peuvent avoir.

Pour moi c'est une hypothèse mais une hypothèse de psychologue, à savoir que dire, parler de ce dont on souffre est un moyen de mieux connaître sa situation par rapport à cette souffrance, c'est donc un moyen de mieux s'y adapter, ou de mieux contrôler les attitudes qui résulteront de la souffrance de la famille.

Il y a une parole de Freud, et sans doute j'aurai beaucoup de critiques là-dessus, qui dit : "Dire la vérité guérit". Je pense que pour ces familles qui souffrent, parler de ce dont elles souffrent, de ce qu'elles éprouvent est un moyen d'émerger hors de cette souffrance. C'est aussi un moyen de se retrouver avec d'autres personnes qui vivent les mêmes problèmes et ça c'est un processus de réassurance pour ces familles.

Je ne sais pas si je réponds suffisamment bien à la question.

Une autre question : à l'écoute des familles comment se situer et intervenir ou pas dans les conflits familiaux qui se cristallisent autour de la personne âgée, provoqués par une nécessaire décision de placement, ou de choix de moyens pour un maintien à domicile ? Là aussi la réponse que je peux donner est toujours une réponse très prudente. Intervenir dans les conflits familiaux me paraît une affaire délicate et qui demande beaucoup de tact, beaucoup de diplomatie, beaucoup de respect de ce que chaque membre de la famille peut dire de son vécu dans le conflit en question.

Mais c'est vrai que là aussi l'écoute que l'on peut apporter, une espèce d'aide pour ces familles à faire le point uniquement parce qu'on va les écouter et leur reformuler d'une manière correcte et respectueuse ce qu'ils sont en train de dire avec un peu de mélange des genres, en quelque sorte me paraît être une aide que l'on peut leur apporter. Les aider à faire le point par eux-mêmes, ensuite donner des informations concrètes et nécessaires est quelque chose de tout à fait important et de concret.

Mais également, à la fin, laisser la décision à la famille, ou plus exactement j'aimerais bien reprendre ce qu'a dit le Docteur SIMEONE : lorsque c'est possible laisser la décision à la personne âgée elle-même, et là aussi on peut peut-être avoir une démarche d'écoute et d'aide, d'analyse de sa situation auprès de cette personne âgée.

Les réponses que je donne sont forcément un peu brutales et fragmentaires.

Une autre question concernait les premiers troubles qui signent l'apparition d'une pathologie intellectuelle, souvent niée par la famille. Comment est-ce qu'on peut par exemple agir au plan thérapeutique, face aux troubles de la mémoire débutants ?

C'est une question vraiment complexe parce qu'actuellement la mémoire et ses troubles est un terrain de recherche très vaste, très foisonnant où on a très peu de réponses qui sont vraiment certaines et opérationnelles.

Il me semble que de toute façon, par rapport à toute personne qui présente des troubles de la mémoire débutants il ne faut pas jouer le même jeu qu'elle, l'aider à se resituer, rappeler les évènements tels qu'ils se sont passés, l'aider à se situer dans les dates, dans l'espace, dans les visages. C'est déjà un premier point qui est le b-a-ba d'une technique.

Autrement, là aussi tout un travail de prévention peut se faire, c'est l'hypothèse que l'on fait à partir de travaux de stimulation de la mémoire, au moyen de techniques. Actuellement on met au point des techniques d'aide qui se passent soit en individuel, lorsqu'il y a nécessité d'apporter à la personne une aide psychothérapique, s'il y a beaucoup de malaise, un vécu qui est difficile pour elle par rapport à ces troubles, mais également des techniques de stimulation de mémoire peuvent se pratiquer en groupe. Là aussi le recul que l'on a n'est pas encore énorme mais les premiers résultats des premiers groupes qui ont eu lieu sont encourageants sur une récupération de fonctions qui peuvent être simplement non stimulées, rouillées et qui donc peuvent se réactualiser par le biais de séances d'entraînement.

Autre question : regroupez-vous les familles par niveau de connaissance ou de culture, ou sont-elles regroupées sans tenir compte de ces différences ?

Elles sont regroupées sans tenir compte de ces différences. Les invitations que l'on propose le sont aux familles, à toutes les familles des patients hospitalisés dans le service, sans aucune distinction, quel que soit le niveau de connaissance ou de culture des familles.

D'autre part, lorsqu'on a des informations à faire passer aux familles on a mis au point des aspects pédagogiques qui sont des occupations importantes lorsqu'on fait du travail de prévention, et enfin lorsqu'on parle d'affectivité, de malaise, de problèmes relationnels, le niveau de culture et de connaissance n'intervient pas. Lorsqu'on parle de souffrance personnelle les réponses que l'on va donner se feront dans les termes les plus appropriés à ce qu'éprouvent les personnes.

Je ne pense pas qu'il y ait là une question de terminologie vraiment très délicate à résoudre.

Une autre question : comment ont été mis en place les groupes de famille dans le service ?

Ces groupes ont été mis en place à l'initiative de Monsieur HUGONOT, qui avait eu l'idée de dispenser aux familles un programme d'éducation sanitaire, dans un objectif de prévention à long terme, pour ces familles elles-mêmes et on a mis au point toute une méthodologie, un courrier qui était systématiquement adressé aux cent vingt familles de patients puisqu'on a cent vingt patients dans notre service. Nous annonçons le thème de la réunion de la manière la plus claire et la plus simple possible, nous précisons la date, le lieu, nous essayons de prévenir, de voir d'avance en fonction du thème quelles sont les questions que nous avons pu repérer que les familles se posent à propos de ce dont on va débattre.

Jusqu'à présent la publicité que les familles elles-mêmes ont fait à ces réunions nous a amené des familles de l'extérieur qui ont à prendre en charge, à domicile, un parent dépendant, nous a amené également des amis de personnes âgées dépendantes à domicile, et également des personnels d'autres institutions gériatriques qui estiment que ce type de travail peut être pour eux pertinent ensuite dans leurs institutions.

Professeur HUGONOT.

Je vous redonnerai la parole tout à l'heure mais on va varier.

Tout d'abord je voudrais dire à la dame qui demande une consultation pour ses insomnies que je suis à sa disposition dès que la séance est terminée, pour lui dire non pas quels médicaments elle peut prendre, je ne les prescris pas ou le moins possible, mais comment peut-être arriver à dormir. C'est hors sujet, on ne peut pas faire de consultation publique.

Il y a une dame, Madame OGIER (?), directrice d'un logement-foyer, qui trouve que le terme de placement n'est pas beau, péjoratif, il faudrait en trouver un autre. Quand nous recevons à l'hôpital un malade avec simplement un certificat médical disant : Je soussigné, Docteur DURAND, estime que l'état de santé de cette personne âgée nécessite désormais un placement, ça nous fait bondir, ça nous fait hurler intérieurement parce que c'est vrai que cela ne signifie pas grand chose, c'est quelque chose d'un peu matériel, un colis qu'on envoie ; débrouillez-vous avec. Mais comment faire ? C'est difficile d'extirper des mots qui ont perdu leur sens. Le mot "hospice" par exemple a été un mot merveilleux

quand on l'a créé, l'hospitalité, l'accueil ; puis peu à peu on évite d'en parler et quand Marie-Madeleine DIENESCH était secrétaire d'état à l'action sociale un de ses premiers gestes avait été de publier un arrêté disant : désormais les hospices s'appellent maisons de retraite. Ca a tout changé !

En ce qui concerne les foyers pour personnes âgées, des efforts méritoires ont été faits par les organisations sociales concernées mais n'a-t-on pas négligé les cures médicales nécessaires sur place, dans ces foyers, prévues mais pratiquement inefficaces ? Il faut dire que le législateur a prévu l'organisation de sections de cures médicales dans les maisons de retraite, cures médicales qui sont actuellement de plus en plus importantes. Par contre, dans les logements-foyers, au départ ce n'était pas prévu du tout. Les logements-foyers pour la plupart étaient des établissements construits avec des crédits HLM et les crédits HLM ne pouvaient pas être détournés de leur objectif, ils ne pouvaient pas servir à construire des unités médicalisées.

Actuellement il y a peu de logements-foyers qui ont une section de cure médicale et la plupart ont été modernisés à l'extérieur, en projetant à l'intérieur des ces logements-foyers des équipes d'hospitalisation à domicile ou de soins à domicile, avec comme nous le disions tout à l'heure les mêmes limites. Mais à côté de cela les sections de cure médicale se développent beaucoup puisque même certains établissements du style MAPAD, Maisons d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes, du style centre de soins gériatriques, se créent qui ont un statut de section de cure médicale, les sections de cure médicale dans les maisons de retraite sont également de plus en plus importantes de sorte que c'est en voie de se développer.

Mais il faut faire attention que, finalement, les sections de cures médicales ne soient pas installées au lieu et place des longs séjours hospitaliers dont on a de plus en plus besoin, qui fonctionnent avec des prix de journée très supérieurs et qu'on ne soit pas en train, en développant les sections de cure médicale, de construire des logements-foyers sous développés ou sous médicalisés.

Est-il toujours facile de distinguer les troubles psychiques dûs à la sénescence de ceux imputables à la démence sénile ? Ne dit-on pas qu'après quatre-vingt ans, 80 % des personnes âgées...

Il y a un certain vieillissement cérébral qui s'accompagne de troubles de la mémoire mais qui ne va pas se compléter par la suite des signes de la maladie que l'on appelle démence sénile, ou certaine forme particulière qu'on appelle la maladie d'Alzheimer. Il est très difficile de faire la part entre les deux, c'est souvent l'évolution qui permet de savoir que l'on entre dans la maladie ou que l'on reste dans ce qu'on appelle souvent l'oubli bénin de la sénescence. C'est un problème médical, un peu hors du sujet d'aujourd'hui.

Pourquoi le maintien à domicile semble-t-il une illusion devant le peu de moyens que l'on retrouve dans la réalité ?

Ce n'est pas tellement une illusion. Je dois dire qu'étant donné mon grand âge j'ai donc déjà un long passé en gérontologie et je peux vous assurer qu'il y a maintenant bientôt vingt-cinq ans le maintien à domicile n'était pas aussi développé que maintenant, les aides ménagères n'étaient que peu développées et c'était tout. Il y avait certes, comme maintenant, des services libéraux, infirmières libérales, praticiens, etc., qui s'efforçaient de le faire mais il n'y avait pas tous les services qu'on a maintenant.

Le maintien à domicile est devenu une réalité à tel point que je vois des communes - honni soit qui mal y pense - souvent pour des raisons plus électorales que devant la réalité des besoins, qui font construire des logements-foyers pour personnes valides, au jour d'aujourd'hui, et attendent ensuite des clients. En réalité tant que les gens ne sont pas dépendants ils restent chez eux, grâce à ces services.

Il ne faut pas généraliser à l'excès, tout à l'heure je disais qu'il y a de grandes disparités régionales entre certaines villes mais compte tenu de cela, quand même c'est une réalité et nous sommes stupéfaits parfois de voir arriver à l'hôpital des personnes qui ont été justement soutenues à domicile, parfois par excès. Il y a aussi des excès en sens inverse, parfois par excès, de sorte qu'elles n'ont pas toujours reçu tous les soins nécessaires avec un niveau suffisant pour empêcher peut-être la constitution d'un état grabataire avec des troubles trophiques, etc. Elles auraient pu être envoyées à l'hôpital un peu plus tôt, on aurait pu plus facilement les remettre sur pied pour permettre leur retour à domicile alors que quelquefois elles arrivent à bout de force. Mais c'est une réalité, ce n'est pas une illusion et je pense que ça continue à se développer davantage.

Développement des structures intermédiaires : on y assiste depuis quelques temps, sous prétexte de rentabilité économique, et on assiste à un retour des grandes capacités, au minimum cent lits.

Je ne suis pas au courant, je n'ai pas entendu dire dans notre région que reprenait la construction d'établissements de plus de cent lits. Actuellement la politique est de refuser la construction d'établissements de ce genre et de se tourner vers des établissements de petite capacité. Mais il ne faut pas que la capacité soit trop petite sinon on a un établissement qui n'est plus équilibrable sur le plan budgétaire. Nous savons maintenant que quarante lits c'est peut-être un petit peu pas assez, alors on va vers des établissements de cinquante à soixante lits. Mais les établissements de cinquante à soixante lits on peut en mettre plusieurs dans chaque ville, donc les répartir dans les quartiers. C'est actuellement ce qui se fait, ce sont les structures que j'ai évoquées tout à l'heure.

Vous avez parlé de maisons de retraite ou de foyers-logements au sein du quartier, pour respecter l'environnement local. Dans le concret comment cela peut-il se réaliser ? Par petites unités, problème du coût. Cela correspond-il à la volonté du gouvernement français ou d'autres pays ?

C'est ce que je viens de dire, c'est une évolution générale et dans les colloques de l'OMS où on parle de ces questions on voit qu'à peu près tout le monde s'oriente dans ce sens-là.

Le problème du coût, c'est à peu près pareil, c'est toujours cher. Le coût hôtelier dans ces établissements est toujours trop important pour les familles, que ce soit en long séjour ou en cure médicale, comme dans certaines maisons de retraite, on demande des sommes trop importantes.

Mais dans les sections de type hospitalier qui ont un prix de journée hôtelier à côté d'un forfait soins sécurité sociale il faut bien se rendre compte - et ça nous l'avons souvent dénoncé - que le forfait soins est insuffisant et qu'en fait une part des soins est payée sur le forfait hôtelier. Par conséquent il y a là une distorsion, un glissement contre lequel nous essayons de lutter. Il faut le dire aux élus, c'est par ce biais qu'on pourra essayer de redresser cette distorsion de façon à ce que le forfait soit plus important, pour que le forfait hôtelier se réduise. Actuellement ce n'est pas ainsi.

Madame MARTINET.

A quelle catégorie doit-on rattacher les personnes handicapées âgées, de soixante ans et plus , Quelles sont les conditions pour l'hospitalisation à domicile ?

Ce n'est pas une catégorie particulière. Si à soixante ans les personnes sont inaptes elles deviennent retraitées pour inaptitude. Elles ont ensuite les mêmes avantages qu'ont les retraités.

Les conditions d'hospitalisation à domicile, c'est peut-être plus délicat pour vous répondre parce que l'hospitalisation à domicile n'existe pas partout, il faut qu'il y ait des hôpitaux qui aient des services d'HAD et les indications à ce niveau-là sont médicales.

Par contre, pour les soins à domicile ils peuvent être demandés pour les personnes âgées de soixante ans et plus, reconnues inaptes, et là aussi il faut l'accord préalable du médecin-chef de la sécurité sociale.

Une autre question peut compléter celle-ci : quel est le devenir des personnes handicapées depuis longtemps, parfois depuis leur naissance, qui veulent vivre en appartement et non en centre spécialisé, personnes qui rencontrent d'autres problèmes et qui n'ont plus de parents ?

Je ne crois pas que le devenir soit différent des autres personnes âgées. Ce qu'il y a c'est qu'il faudra peut-être au niveau du soutien à domicile être beaucoup plus vigilant sur les problèmes techniques et matériels de façon à ce qu'il puisse y avoir des aménagements qui correspondent à leur état physique. Le Docteur HUGONOT nous montrait des escaliers bien raides, il faudra effectivement être vigilant sur les barres d'appui, sur des escaliers qui soient possibles, ou des ascenseurs. Il est certain que les associations d'environnement et d'aide pour ces personnes qui n'ont plus leurs parents auront bien leur rôle à jouer au niveau de ces handicapés vieillissants.

Il y a une autre question : est-il normal qu'une demande de carte de handicapé, déposée début mai, n'ait pas encore reçu de réponse ? Là c'est un problème hors sujet, c'est un problème de COTOREP. Il faut que vous regagniez vos départements et que vous vous adressiez à la COTOREP. C'est toujours le grand sujet de débat mais ce n'est pas le sujet d'aujourd'hui.

Madame MYSLINSKI. (?)

Je reprends la parole pour les questions de Monsieur SIMEONE. Le problème de placement en institution semble toujours un peu gommé. Il s'agit d'un thème qui n'a pas souvent été abordé. Gommé il l'est aussi pour les personnes âgées, et même pour les familles, ces dernières l'abordent avec de nombreux non-dits, parfois même avec de la honte ou en étant acculé.

Certes le placé content de l'être existe mais existe aussi le placé de force, par contrainte, par pression de la famille, et le Docteur

PICOT qui nous écrit cette question l'a vécue tout spécialement, à l'occasion de l'entrée dans un nouveau foyer pour personnes âgées valides et semi-valides. Elle ajoute : je pense qu'il faudrait travailler sur la tolérance et l'intolérance des familles afin que le placement soit préparé et qu'une meilleure adaptation en hébergement soit favorable.

Docteur SIMEONE.

Madame PICOT, vous avez bien sûr toutes nos félicitations pour avoir organisé cette réflexion sur ce thème aujourd'hui. Effectivement vous posez cette question à la fin : comment peut-on faire pour effectuer ce travail à domicile ?

Moi-même dans mon exposé j'avais dit que c'est à nous de le faire car nous sommes formés pour le faire, nous avons la distance affective pour pouvoir le faire et c'est à nous d'aider la famille dans cette "confusion" affective dans laquelle elle se trouve, cette ambivalence dans laquelle elle se trouve, toujours pour des raisons affectives, en restant, nous intervenants à domicile, toujours bien sûr complices de notre personne âgée, de notre client âgé, de notre patient. Et pourquoi ?

Je pourrais ajouter ceci car c'est un grand dilemme d'aujourd'hui : la famille démissionne de ses responsabilités, de son rôle affectif primordial par rapport à un membre âgé parce que c'est l'état qui prend sa place, ou parce que l'état doit prendre sa place car la famille se déresponsabilise.

Voilà un peu les enjeux du problème : est-ce que c'est l'état qui intervient parce que personne ne fait plus rien ou bien est-ce que la famille ne fait plus rien parce que l'état prend toute sa place ?

La solidarité directe de la famille d'autrefois devient une solidarité indirecte qui passe par l'état, en payant des impôts, l'état crée des services qui font ce que la famille faisait autrefois.

Je crois que notre responsabilité est très grande et c'est à nous d'aider la famille car à mon avis la famille est aujourd'hui de plus en plus chargée dans la prise en charge, dans l'aide de son parent âgé. Elle est déresponsabilisée mais très chargée sur le plan affectif et aussi sur le plan financier. C'est à nous de sauvegarder, avec la création de services spécialisés mais aussi en améliorant nos formations, ce rôle pour que la famille puisse encore continuer à être là. Autrement, trop surchargée la famille risque de démissionner, de s'éloigner malheureusement pour toujours de ce rôle absolument primordial de soutien affectif pour la personne âgée.

Madame MARTINET.

Ne pensez-vous pas que la limitation du nombre d'intervenants auprès d'une personne âgée permettrait de réduire l'aggravation de son état et de quelle façon peut-on réduire ce nombre ?

Docteur SIMEONE.

C'est vrai que l'idéal serait qu'il y ait une personne seule qui s'occupe des personnes à domicile mais c'est cet intervenant-là qui va décompenser. Je pense qussi que les besoins, les problèmes gérontologiques et gériatriques sont devenus aujourd'hui tellement complexes, tellement nombreux que vraiment une personne seule ne suffit pas à tout faire. Il y a une multiplicité de fonctions, de rôles et tous ces rôles ensemble font que la gériatrie et la gérontologie sont un aspect nouveau de la médecine mais aussi de la société car cette pluri-disciplinarité fait notre force mais est aussi un regard d'avenir sur la santé.

Je pense toutefois que même s'il y a toute une équipe qui s'occupe d'une personne, c'est-à-dire une infirmière, une assistante sociale, quelqu'un qui porte les repas à domicile, une aide ménagère, un médecin, pourquoi pas, tout un ensemble, plusieurs personnes qui interviennent, je suis sûr qu'il y a toujours une personne qui garde des liens privilégiés, qui doit continuer à les avoir mais elle en réfèrera à l'équipe, aux autres, ainsi que les autres lui en réfèreront mais ils pourront être prêts à intervenir dès que leur rôle spécifique sera demandé, au moment de cette prise en charge.

Madame MARTINET.

Comment s'appuyer sur une famille mouvante, mobile ? La valeur-refuge est-elle encore la famille ? La prise en charge systémique du groupe familial nécessite l'accord préalable de cette famille, accord collectif et individuel. Quel accord si le travail s'effectue sur une partie de la famille ? Est-ce qu'on ne va pas vers une scission dans les rapports entre ces membres, ceux qui sont proches et disponibles et les autres ?

Docteur SIMEONE.

Je commencerai peut-être par cette deuxième partie, la prise en charge systémique du groupe familial. Monsieur COLAS est sensibilisé ces dernières années à ces problèmes, à cette nécessité de prendre une famille selon les vues de la communication. En Californie Monsieur COLAS, comme d'autres systématiciens, nous a rendu attentifs à cette nécessité

de prendre toute la famille en charge mais il ne faut pas qu'il y ait des membres absents, ou il faut essayer de se poser la question de savoir pourquoi ils sont absents.

Il faut que l'information, la sensibilisation soit circulaire, circule par tous les membres de la famille, d'où nécessité d'avoir toute la famille dans ses différentes couches, en intergénération. Mais c'est là aussi toute la limite de cette prise en charge, et un traitement pourra être bien conduit à condition que toute la famille soit là.

Première question : comment s'appuyer sur une famille mouvante, mobile ? La valeur-refuge est-elle encore la famille ? Je pense, et j'en suis certain, que la famille est vraiment une idée moderne de la société. La famille a su s'adapter admirablement à tous les changements de la société. Regardez toutes les valeurs qui existaient encore à ce début de siècle, la valeur de patrie, de religion, du travail, tout cela se décolore, s'estompe, s'évapore. Mais la famille reste, elle est je dirai même assez renforcée par rapport à l'idée qu'on s'en faisait encore il y a quelques années et on a pu voir lors de ces dernières années de crise économique, par exemple en France, la solidarité familiale, elle est là, elle est présente.

Nous savons que la famille quelquefois n'est pas une cellule à part de l'organisme, de la société, mais c'est une cellule de la société, c'est un microcosme dans lequel, comme dans une goutte d'eau, se reflète tout l'ensemble de la société, tout le macrocosme de la société.

Mais voilà, le grand problème est aujourd'hui dans cette indépendance extrême que la famille a pu acquérir dans ces dernières décennies. Comment concilier cette indépendance farouche, à laquelle la famille tient, avec le besoin de la société d'un fonctionnement harmonieux ? Il y a aussi une vie associative, il y a aussi la solidarité et une vie communautaire intense, telle qu'elle l'était il y a quelques siècles.

Voilà le grand problème d'aujourd'hui.

Encore une fois c'est la gérontologie qui nous montre cet aspect, qui n'est pas tout à fait un aspect lié aux soins aux personnes âgées, à l'aide qu'on peut leur apporter, mais c'est un aspect de la société dans lequel nous sommes impliqués, et comme acteurs et comme spectateurs de ces changements.

Madame MARTINET.

Qui peut décider du maintien à domicile ? Qui est responsable de la décision si la famille n'existe pas, ou est rejetante, ou inexistante, question en rapport avec les droits de l'homme.

Docteur SIMEONE.

Très grand problème. Droits de l'homme, de plus en plus la réflexion se fait importante. Autour de la personne qui vit à domicile je pense qu'il y a un premier environnement, c'est l'environnement familial. Cet entourage peut aussi ne pas exister tout en étant présent, peut aussi être rejetant. Les conflits peuvent être énormes. La vue idyllique de la famille est une vue assez nostalgique dans le temps, peut-être qui n'a jamais existé. Tout était magnifique dans le meilleur des mondes mais les conflits existent et les familles peuvent être pleines de conflits.

Je crois qu'au-delà de l'environnement familial il y a l'environnement thérapeutique, nous, intervenants à domicile, et là nous avons ce rôle extrêmement important de tampon, rôle désagréable parfois parce que nous prenons les coups des deux côtés, côté famille et côté personne elle-même, ou de la société toute entière. Mais ce rôle est aussi indispensable et je me demande qui pourrait le remplir au-delà de nous car effectivement nous sommes là comme une barrière qui doit être perméable à des échanges, échanges qui sont conflictuels entre personne âgée et famille et société et personne âgée. Cette barrière est formée par nous.

Parfois nous devons sauvegarder à tout prix les droits des personnes qui se confient à nous, qui nous demandent de l'aide, et en même temps nous devons faire comprendre à cette personne âgée que ses droits ne sont pas aussi fermes qu'elle-même puisse le penser. Assez souvent dans ce dialogue à domicile nous devenons les défenseurs des droits d'une personne âgée, défenseurs par rapport à la famille et par rapport au reste de la société, dans l'immeuble par exemple où cette personne habite. Parfois nous nous rendons compte que ces droits n'existent plus, au sens de la loi, et c'est à nous de convaincre. C'est un rôle tampon extrêmement difficile, encore une fois je ne sais pas qui pourrait le remplir mieux que nous.

Madame MYSLINSKI.

Une question rejoint celle qui a déjà été posée au Docteur SIMEONE, elle est formulée ainsi : vous semblez vous appuyer sur la famille énormément alors qu'en institution nous semblons avoir une démobilisation totale des familles. Comment les remobiliser ? C'est un point auquel il a déjà été un peu répondu, en fonction des raisons qu'on a évoquées tout à l'heure.

Il semble que la réponse la plus courte que l'on peut faire à la question : comment les remobiliser ? C'est peut-être en leur laissant une place tout à fait légitime dans les institutions, peut-être également en montrant à la famille combien sa présence est indispensable au parent, à supposer qu'elle le soit selon le désir de la personne âgée.

Il faut montrer combien également les modalités de prise en charge que cette famille va adopter sont utiles au parent, comment ces modalités peuvent être complémentaires par rapport aux nôtres, donc comment effectivement, nous d'avance, en élaborant le plan de soins de la personne, nous allons faire la place aux familles, qu'est-ce qu'on va leur demander de prendre en charge, quel rôle finalement on va leur laisser et peut-être, peut-être leur demander d'occuper auprès du parent âgé.

Une autre question tout à fait concrète : existe-t-il des moyens audio-visuels, diapos, vidéos sur l'éducation sanitaire des familles en matière de dépendance de personnes âgées ? Comment avoir accès à ce matériel ? Des adresses d'associations de familles dans l'Isère sont demandées.

Pour l'adresse d'associations de familles on sait qu'en Isère existe l'AFIPADI, l'Association des familles de personnes âgées atteintes de dépendance intellectuelle, cette association siège à l'UDIAGE à Grenoble. Quant aux moyens audiovisuels, dans nos groupes on a été amené à en utiliser, nous avons souvent demandé des montages de diapos, des films, des documents d'information auprès de l'ADESI, Association d'Education Sanitaire Iséroise, qui a son siège au CHR de la Tronche. Nous avons utilisé des montages que la CRAM organise, concernant certains problèmes de dépendance des personnes âgées ; également le film sur l'Alzheimer et la prise en charge par les familles.

Professeur HUGONOT.

Tout d'abord on me demande : Quels sont vos plans pour une vieillesse heureuse et comblée ? Ceci pour nous servir d'exemple.

Rendez-vous à Bourg-en-Bresse le 5 mai parce que ce n'est pas possible d'en parler maintenant, ce serait très long et ce n'est pas facile. Je suis le premier à ne pas suivre ces conseils, alors, de toute façon...

Une personne écrit : pas de question mais des remarques, mais sa première remarque est intéressante pour la raison suivante : dans les anciens hospices, maisons de retraite à tarif le plus réduit il faudrait pouvoir séparer les services entre pensionnaires ayant toutes leurs facultés intellectuelles et ceux qui, hélas, ne les possèdent plus. On donne un exemple : sur soixante-cinq personnes une vingtaine seulement ont tous leurs moyens intellectuels. Cela rend la vie très pénible pour cette minorité. Le problème est lié à un manque de personnel, de moyens, etc. C'est une réflexion générale qui actuellement s'amplifie.

On s'est rendu compte effectivement que pour les gens qui ont le cerveau clair, la cohabitation avec des gens dont le cerveau est troublé, qui ont le même âge, est difficilement ressentie à la fois par les personnes elles-mêmes mais aussi par les familles, des conflits apparaissent à ce moment-là, on montre une certaine agressivité à l'égard de celles qui ont un état d'affaiblissement intellectuel et en regard ces personnes présentent davantage d'agressivité et de troubles du comportement. On s'est rendu compte qu'au contraire, quand ces personnes sont rassemblées avec des personnels soigneusement formés à cet effet on finit par voir que le climat s'améliore considérablement car l'un n'est pas agressif à l'égard d'un autre, il est plus tolérant.

Autrement dit nous sommes en train de mettre en place des unités psycho-gérontologiques où des personnes présentant une détérioration intellectuelle parfois importante sont à ce moment-là rassemblées, même si elles sont parfaitement valides sur le plan moteur.

Autrement dit, le maître mot a souvent été prononcé, Monsieur SIMEONE en a parlé : améliorer la tolérance, tolérance des familles, tolérance des soignants. C'est ce que nous sommes en train de réaliser même en institution et demain, lors d'un congrès, nous allons présenter à Grenoble nos nouvelles maisons de tolérance.

Il y a de nombreuses questions sur la formation : peut-il y avoir une solidarité entre les différentes générations s'il n'y a pas eu d'éducation à la solidarité ? Comment rompre les égoïsmes, et ceci dès le jeune âge ? La formation pour les soins à domicile porte-t-elle assez sur la disponibilité, l'amour envers l'autre ? Cette formation nous semble très pauvre, quand elle existe, la frontière professionnelle est grande. Comment, quel cri d'alarme employer? La formation du personnel existant auprès des personnes âgées dépendantes ou malades ne pourrait-elle être vraiment améliorée avec le respect de l'intégrité humaine ? Pourquoi avant l'obtention d'un diplôme ne pourrait-on s'assurer par les moyens existants que le candidat possède les qualités humaines nécessaires à l'exercice de sa future fonction, avant de lui délivrer un diplôme ? Les organismes compétents ont-ils la possibilité d'y parvenir ? Comment envisager la formation, c'est-à-dire l'acquisition des qualités humaines des intervenants à domicile ?

C'est une question importante. Il nous arrive parfois d'avoir dans nos équipes des personnels qui n'ont pas toujours les qualités humaines requises. En général les choses peuvent aller en s'améliorant par la discussion, la formation, par le travail en équipe. Les personnes qui n'ont pas les qualités humaines requises ne restent pas toujours, indéfiniment auprès des personnes âgées, on peut leur montrer qu'elles pourraient aller ailleurs, s'occuper d'autres catégories de malades, ou aller travailler dans d'autres secteurs. Néanmoins on est bien obligé de constater qu'effectivement tous les médecins ne sont pas faits pour être médecins, que toutes les infirmières ne sont pas faites pour être infirmières, que tous les soignants ne sont pas faits pour être soignants, tout le monde n'est pas toujours à la meilleure place, il faut s'efforcer d'acquérir ce sens particulier qui fait le caractère de la gériatrie, qui tente d'appliquer une médecine qui s'intéresse davantage à l'homme qu'au malade.

C'est ce que nous répétons à nos équipes : d'abord l'homme, essayer de mieux connaître l'homme et la maladie s'éclairera d'un jour nouveau à travers cette connaissance de la personnalité. Il faut apprendre

au personnel soignant qu'il faut de temps en temps avoir du temps pour ne pas faire que l'acte professionnel, du temps pour parler. Dans les services gériatriques anglais on voit certaines infirmières, on dit : elles ont du temps pour jouer avec les malades. On leur laisse le temps de jouer. En fait ce sont les dames de jeu de jadis. C'est jouer, c'est passer du temps à lire, du temps à parler, à être là, à être auprès des malades et ce que vous a dit aussi Michèle MYSLINSKI sur les réunions avec les familles fait que les soignants devenant des formateurs des familles ont finalement tous plus ou moins, à côté de leur travail de soignant, un travail d'éducateur. En estimant que désormais tous les soignants en gériatrie devraient être peu ou prou des éducateurs, à ce moment-là ils prennent une autre dimension de leur profession. Sauf exception, ces qualités humaines on peut quand même les acquérir même si on ne les a pas au départ.

Je sais bien que ma réponse est imparfaite, elle ne va pas satisfaire ceux qui ont posé ces questions mais nous ne sommes pas dans un monde parfait, tout le monde n'est pas toujours à la place où il devrait être, il faut faire avec.

J'ai gardé quelques questions pour Monsieur Bernard ENNUYER.

Le Docteur DUTRONC pose la question des nuits. C'est évidemment une très grande question. Certaines familles acceptent la poursuite du maintien à domicile à condition de pouvoir dormir une nuit sur deux ou une nuit sur trois. La prise en charge de la nuit est coûteuse, plus de 500 frs, la sécurité sociale se fait tirer l'oreille. C'est un problème important et quand des familles viennent crier au secours en disant qu'elles sont arrivées au bout de leur épuisement, au bout de leurs forces, comment arriver à les soulager ? Nous avons réfléchi à cette question avec des associations de familles et nous envisageons de développer davantage ce que nous pouvons appeler des lieux familiaux de vie. Ce ne sera pas le domicile mais quelque chose qui s'en rapproche. Ca existe dans certains coins de France. Une association loue ou achète, si elle trouve les subventions nécessaires, une maison, s'il s'agit de personnes dépendantes intellectuelles et valides. Par ailleurs il vaut mieux que ce soit une maison, un pavillon entouré d'un jardin, ça laisse davantage de déambulation ; la porte du jardin peut être close, la porte de la maison ne l'est pas. Quatre ou cinq personnes seulement peuvent être ainsi rassemblées et les familles sont à ce moment-là d'astreinte une semaine sur quatre, ou une semaine sur cinq, ou bien à leur choix un jour. Ces formules sont peu coûteuses, c'est simplement une maîtresse de maison qui assure la permanence. On fait tout un montage afin qu'elle puisse être libre lorsque les services de soins à domicile interviennent. C'est en liaison avec le secteur psychiatrique qui peut

apporter un certain appui, une certaine aide ; à d'autres moments ce sont des aides ménagères qui vont intervenir.

Puis il y a aussi une législation qu'on peut utiliser sur le placement familial des personnes âgées pour réaliser de tels lieux familiaux de vie.

Une question : pourquoi les expériences de domicile collectif ne peuvent pas être davantage étendues ? Si, elles peuvent être étendues. Ce qu'on appelle un domicile collectif c'est un ensemble d'appartements regroupés, dix, douze ou moins, dans plusieurs quartiers, dans plusieurs coins de chaque ville. Ce n'est pas coûteux à mettre en place, on peut très bien l'organiser dans un immeuble HLM déjà construit si on fait des remaniements, ou en construction. On aboutit à des formules extrêmement légères, extrêmement souples et l'expérience prouve qu'elles sont parfaitement valables. La sécurité est assurée la nuit par une garde nocturne, par un étudiant en médecine, une élève infirmière, de préférence pas ensemble... Ils ont une astreinte, en général ils dorment, les personnes âgées savent qu'il y a quelqu'un qui peut intervenir s'il y a quelque chose la nuit et en général il y a peu ou pas d'intervention.

On peut multiplier ces domiciles collectifs. C'est très peu onéreux comme mise en place et comme fonctionnement, on en a déjà parlé dans beaucoup de congrès et si certains veulent des détails on pourra leur en envoyer.

Une question concernant les tutelles : pour les personnes âgées dépendantes intellectuelles la mise en tutelle semble se généraliser, même lorsque la famille entoure la personne. Pourquoi cette mise sous tutelle ? En quoi consiste-t-elle, sans oublier qu'elle est parfois mal perçue par la famille.

La tutelle dépend de la loi concernant les incapables majeurs. Il y a plusieurs mesures de protection : la mesure de sauvegarde de justice, mesure temporaire et renouvelable qui ne dure pas non plus indéfiniment, qui sera transformée soit en mesure de curatelle, le curateur doit prendre toutes les décisions avec celui qui est sous curatelle. Cela veut dire évidemment que la personne sous curatelle doit quand même avoir un cerveau relativement clair pour pouvoir aider son curateur, réfléchir aux décisions à prendre, et quand il s'agit de personnes intellectuellement dépendantes elles risquent de distribuer des chèques n'importe comment, d'être spoliées par des aigrefins, par des margoulins divers, il y a des rapaces de tous poils et de toutes plumes qui virevoltent autour des personnes âgées intellectuellement dépendantes. Nous avons eu à Valence,

il y a un peu plus d'un an, un congrès spécialement consacré à cela. On peut s'adresser aux Valentinois, s'il reste encore quelques documents, et tout sur les curatelles, sur les tutelles et les sauvegardes de justice se trouve dans ces documents. C'est un des leit-motivs de nos réunions.

Le placement en familles d'accueil n'est-il pas une possibilité adéquate ? Ca se développe actuellement davantage, il y a pas mal de familles qui, effectivement, peuvent accueillir quatre, cinq ou six personnes. C'est une formule qui a également ses limites mais qui est relativement commode.

Nous ne pouvons pas développer davantage, je pense que Madame MARTINET va nous donner des consignes pour la fin de la journée. Nous nous retrouvons à 14h.

Madame MARTINET.

Rendez-vous à 14h mais je pense qu'avant il faut aller vous sustenter, après toutes ces nourritures spirituelles votre estomac a sûrement très faim.

Professeur HUGONOT.

Nous continuons avec l'exposé de Madame FONJALLAZ, de l'Institution universitaire psychiatrique à Bel-Air à Genève. Madame FONJALLAZ est co-auteur d'une place et d'un code de déontologie du placement. Je lui donne la parole.

Madame FONJALLAZ.

Je suis heureuse de pouvoir participer à cette journée et de pouvoir plus particulièrement aborder avec vous les questions, les problèmes, les difficultés que rencontre l'équipe soignante sanitaire et sociale face à la décision du placement.

Je suis assistante sociale au sein du service de psychiatrie gériatrique des Institutions Universitaires de Psychiatrie de Genève. Ce service est un service hospitalier, réservé aux personnes d'âge AVS (62 ans pour les femmes et 65 ans pour les hommes) et présentant des affections psychiatriques. Nous disposons de 210 lits, répartis en 14 unités de 15 lits. J'exerce ma fonction au sein d'une équipe multidisciplinaire, composée de médecins, ergothérapeutes, sociothérapeutes, logopédistes, psychomotriciennes, psychologues.

Nous ne sommes pas sectorisés et ne disposons pas de structure ambulatoire propre. A leur sortie de clinique, les patients sont adressés au Centre de Gériatrie, qui est le service ambulatoire des Institutions Universitaires de Gériatrie de Genève, ou à des médecins privés. Seuls, quelques patients continuent à être suivis par notre service.

De par ma fonction, la plus grande partie de mon travail touche essentiellement à la préparation de la sortie des patients.

A titre d'information : sur la période s'étendant d'août 1986 à août 1987, notre service a effectué :

- 158 sorties à domicile
- 103 sorties en pension
- 11 patients ont été transférés dans un autre hôpital
- 58 sont décédés.

Travaillant dans un cadre hospitalier, je suis confrontée quotidiennement au problème délicat du placement de la personne âgée en institution. En effet, il est difficile de placer des personnes âgées directement depuis le domicile et c'est souvent par le biais d'une hospitalisation que la personne est placée.

En 1984, 57 % des personnes âgées placées provenaient d'un milieu hospitalier.

Le service social est le plus souvent impliqué dans l'évaluation de l'opportunité du placement et dans la recherche d'un consensus entre les différents partenaires.

Nous sommes surtout préoccupés par les conditions dans lesquelles les placements s'effectuent. Respecte-t-on toujours les rythmes, les choix de la personne âgée et de son entourage ? Cette question peut se poser surtout lorsque l'on travaille en milieu hospitalier et que l'on est souvent soumis à de fortes pressions pour accélérer les sorties.

Comment l'institution peut-elle s'adapter et permettre à chaque situation de trouver sa propre réponse ?

En psychiatrie gériatrique surtout, nous sommes souvent confrontés à des situations de placement de personnes âgées dont la réelle capacité de décision est restreinte et dont la famille et l'entourage sont inexistants ou peu présents.

Quelles garanties pouvons-nous leur offrir ?

Aussi, soucieux de pouvoir continuer à préserver les droits fondamentaux des personnes auxquelles ils viennent en aide, un groupe d'assistants sociaux et d'infirmières en santé publique, de 25 services sociaux hospitaliers ou extra-hospitaliers et d'encadrement à domicile, ont éprouvé le besoin de réfléchir à leur pratique et de partager leur mode de faire afin d'élaborer un code de référence à l'usage de toutes les instances confrontées au problème du placement.

Ce code de référence a été publié en octobre 1986 sous la forme d'une plaquette et que l'on peut se procurer à Pro-Senectute Genève.

Ce code énonce des principes éthiques relatifs au placement des personnes âgées et propose un processus pour le déroulement harmonieux de celui-ci. Il se termine par des recommandations à l'ensemble des professionnels concernés par ce problème, en insistant sur le fait que la nécessité d'une préparation tant psychologique que pratique doit faire partie des objectifs de prises en charge des services hospitaliers et ambulatoires.

DESCRIPTION DE LA SITUATION ACTUELLE.

Tout au long de nos séances de travail, notre groupe a cherché à confronter sa pratique au cadre juridique du placement. En effet, avec le vieillissement de la population, nous sommes confrontés de plus en plus fréquemment à des situations complexes de capacité-limites de discernement auxquelles la législation actuelle n'apporte pas de solution satisfaisante dans la pratique.

- Sur le plan juridique

Selon le droit suisse
(C.F. Art. 397 et suivants du CC) :
"NUL NE PEUT ETRE PLACE CONTRE SON GRE SANS QU'UNE DECISION N'AIT ETE PRONONCEE PAR L'AUTORITE TUTELAIRE".

"UN PLACEMENT DANS UN ETABLISSEMENT APPROPRIE NE PEUT ETRE ORDONNE QUE LORSQU'IL N'EST PAS POSSIBLE DE FOURNIR L'ASSISTANCE D'UNE AUTRE MANIERE"

Le placement à des fins d'assistance n'est utilisé que rarement à Genève et dans les rares cas où cette mesure a été prise, le juge a jusqu'à ce jour toujours ordonné ce placement dans un établissement hospitalier.

- Pratique des services sociaux

Une enquête faite par le groupe de travail montre qu'actuellement à Genève :

- 1/4 des placements réalisés par les services sociaux se font :
  - sans le consentement explicite de la personne âgée
  - sans décision tutélaire.
- Dans la majorité des autres cas, l'acceptation du placement n'est obtenue qu'après une négociation plus ou moins difficile avec la personne âgée, sa famille, son entourage.

Est-ce acceptable, comment concilier le respect des libertés de la personne âgée avec la nécessité du placement ?

Notre groupe de travail estime qu'une telle manière de faire est acceptable sur le plan déontologique pour autant que l'opportunité du placement soit le résultat d'un consensus basé sur une évaluation à laquelle tous les partenaires sont associés. Par contre, lorsque les

professionnels ne peuvent convaincre la famille de la nécessité du placement et que celle-ci ne propose aucune alternative, il est nécessaire d'établir un rapport à l'autorité tutélaire.

Lorsque de telles situations ont été soumises à la Chambre des tutelles, le juge propose fréquemment aux assitants sociaux de placer la personne âgée malgré l'opposition de la famille en indiquant clairement à celle-ci la possibilité d'un recours.

Voici les principes éthiques de base que les professionnels doivent constamment porter en eux. Ils peuvent se résumer ainsi :

Les principes éthiques.

- LE PLACEMENT D'UNE PERSONNE AGEE DANS UNE PENSION EST UNE DECISION DE VIE IMPORTANTE QUI ENGAGE L'AVENIR DE LA PERSONNE ET QUI A DES IMPLICATIONS MORALES,AFFECTIVES ET FINANCIERES.

  Commentaire : En effet, le choix d'entrer en pension reste un choix douloureux car c'est difficile pour la personne âgée et sa famille de prendre la décision de placement quelle que soit la manière dont elle est prise.
- LA PERSONNE AGEE EST UNE PERSONNE ADULTE ET RESPONSABLE. ELLE A LE DROIT DE DECIDER LIBREMENT DE SON MODE DE VIE ET DE SON LIEU D'HABITATION. L'ENTREE EN PENSION, COMME LE CHOIX D'UN ETABLISSEMENT,DEVRAIT EN PRINCIPE TOUJOURS RESULTER DE SA PROPRE DECISION.

- LORSQUE LA DECISION DE PLACEMENT N'EMANE PAS DE LA PERSONNE AGEE,CELLE-CI DEVRAIT TOUJOURS ETRE L'OBJET D'UNE ETUDE APPROFONDIE ET RESULTER D'UN CONSENSUS DE L'ENTOURAGE ET DE L'EQUIPE MEDICO-SOCIALE.

Présentation cas nº 1.

Madame X est arrivée à la Clinique de Bel-Air à la suite du décès de son mari. Trois semaines environ après l'enterrement de ce dernier, la patiente déambule jour et nuit dans l'immeuble à la recherche de son époux, ce qui motive son hospitalisation en milieu psychiatrique.

Madame X est une petite dame alcoolique, énergique, autoritaire. Elle n'a pas eu d'enfants et a pour toute famille un neveu et une belle-soeur qui estiment qu'elle devrait être placée.

Madame X vivait seule dans un petit appartement qu'elle occupait depuis 40 ans avec son mari. Elle connaissait tous les voisins, les commerçants du quartier et surtout sa vieille concierge de 85 ans, une amie de longue date qui passait régulièrement chez elle et qui souvent lui préparait ses repas.

A l'hôpital, Madame X continue toujours à chercher son mari et présente des troubles de mémoire importants. Dans ce contexte, l'équipe médico-sociale hospitalière envisage difficilement un retour à domicile, de même que la famille et les voisins.

De son côté, niant toutes les difficultés, la patiente réclame avec force son petit appartement, refusant toutes nos propositions de pension sauf une. En effet, Madame X n'accepte d'entrer en matière que pour le projet d'une pension en construction dans sa rue, à 50 mètres de chez elle ! et qui n'ouvre malheureusement ses portes que dans six mois. Que faire ? La garder à l'hôpital en attendant l'ouverture de la pension ? Impossible. Le souhait de Madame X est de rentrer chez elle en attendant l'ouverture de la pension. Devant l'attitude obstinée de Madame X, l'équipe médico-sociale décide de revoir la situation et intensifie les essais à domicile (des journées, puis des nuits). La sortie de Madame X à domicile peut se faire grâce à un encadrement maximum (foyer de jour, aide-ménagère, aide de toilette, repas à domicile, voisinage). Ce dispositif a permis à cette femme de vivre chez elle jusqu'à son entrée dans la pension de son choix. Notre service social hospitalier a pu suivre cette patiente jusqu'à son entrée en pension.

Commentaire :

La décision d'un placement ainsi que le choix de celui-ci prend du temps. C'est en étant le plus possible à l'écoute de la personne âgée, en respectant son rythme, ses choix que nous pouvons l'aider dans la décision de son dernier lieu de vie. Dans le cas présent, les principes éthiques ont été respectés.

Quelle est la situation à Genève ? (quelques chiffres)

Au 1er janvier 1987
Dans le canton de Genève

Population totale	Personnes en âge de la retraite**	Pourcentage
360.431	52.442	15 %

** 17.018 hommes de 65 ans et plus
35.424 femmes de 62 ans et plus

Sources : Service cantonal de statistique - Genève

Les chiffres nous montrent qu'il y a 15 % de personnes en âge de retraite. Genève est le canton de Suisse où le pourcentage de personnes âgées est le plus élevé.
Le nombre des octogénaires était de 12.167
dont 3.409 hommes (28 %) 1/4
8.758 femmes (72 %) 3/4
Cette tranche d'âge constituait le :
23 % des personnes âgées
3 % de la population genevoise.
Sources : Service cantonal de statistique - Genève
Cette catégorie de personnes âgées est celle que nous retrouvons en grande majorité dans notre établissement.
Pour en revenir au problème du placement.
DANS LE CANTON DE GENEVE
6 % des personnes en âge de retraite vivent en pension.
Ce chiffre est stable depuis 1970.
Source : Centre d'information et de coordination pour personnes âgées et Service cantonal de statistique - 1980

C. R. I. A. S.
142 bis, Avenue de Saxe — LYON 3e
SERVICE DE DOCUMENTATION

ETUDE DE L'OPPORTUNITE DU PLACEMENT

L'ETUDE DE L'OPPORTUNITE DU PLACEMENT DOIT SE BASER SUR :

- L'AVIS DE LA PERSONNE CONCERNEE.
- SON ETAT DE SANTE, L'EVALUATION DE SES RESSOURCES ET DE SES LIMITES, EN OBSERVANT SON MODE DE FONCTIONNEMENT DANS LE MILIEU HOSPITALIER OU DANS SON CADRE DE VIE.
- L'EVALUATION PAR LES SERVICES DE MAINTIEN A DOMICILE D'EXPERIENCES ANTERIEURES D'AIDE ET D'ENCADREMENT.
- L'AVIS DE LA FAMILLE ; DE L'ENTOURAGE AINSI QUE, A DEFAUT DE SON AVIS, LA PRISE EN COMPTE DES REACTIONS DE LA PERSONNE AGEE A L'EGARD DU PLACEMENT ET DE LA PRISE EN CONSIDERATION DE CON COMPORTEMENT LORS DE VISITES D'ETABLISSEMENTS SUSCEPTIBLES DE L'HEBERGER.
- LA PRISE EN CONSIDERATION, DANS LA MESURE DU RAISONNABLE, D'AVIS FORMULES ANTERIEUREMENT PAR LA PERSONNE CONCERNEE TANT EN CE QUI CONCERNE LE CHOIX DE L'ETABLISSEMENT QUE LE MODE DE VIE SOUHAITE.

Présentation cas nº 2

Monsieur X est hospitalisé à la Clinique de Bel-Air dans un état de clochardisation avancé, à la suite d'alcoolisations massives et d'un début d'incendie dans son appartement. Il n'en est pas à son premier séjour dans notre établissement pour des motifs similaires. Son épouse se trouve aussi dans notre clinique depuis quelques mois et présente un état démentiel avancé.

Jusqu'à leur entrée à Bel-Air, le couple vivait à domicile, bénéficiant d'une aide-ménagère et le mari assumait toutes les autres tâches tant bien que mal.

Le Service des aides-ménagères estime que cette fois-ci la situation n'est plus tenable à domicile, surtout en raison de l'état de santé de Madame (démentifiée, incontinente, en chaise roulante avec risques de chutes important). Son état nécessite une surveillance constante.

Le projet des équipes hospitalières et de la famille est d'envisager un placement du couple.

Au début, Monsieur X s'oppose farouchement à ce projet. Puis, étant confronté aux difficultés lors des différents essais à domicile organisés depuis la clinique, il accepte de visiter trois établissements susceptibles de le recevoir avec son épouse.

Cette démarche permet à Monsieur X de se familiariser avec l'idée de la pension. Il y retourne une nouvelle fois avec sa famille, puis il accepte de faire une journée d'essai dans la pension qu'il a choisie. Il y rencontre un contemporain qui l'encourage vivement à le rejoindre.

Malgré tout, c'est difficile pour Monsieur X de renoncer à son logement. Un jour de grand cafard, il kidnappe son épouse à l'hôpital. Nous les retrouvons tous deux à domicile dans un état lamentable, Monsieur X est soulagé qu'on vienne à leur secours !

Cette expérience a permis à Monsieur X d'évaluer une dernière fois la situation à domicile avec son épouse et d'accepter ainsi plus sereinement son placement.

C'est ensuite Monsieur X qui a insisté pour que l'on procède le plus rapidement possible à la liquidation de son appartement.

Remarque : Cette situation illustre bien le processus de la décision de placement. Il faut parfois vivre plusieurs échecs successifs à domicile pour que la personne âgée se rende compte des difficultés et fasse elle-même le choix d'un lieu de vie plus sécurisant.

Pendant cette phase, la personne âgée reçoit quotidiennement des avis de toutes sortes, de la part du médecin, de l'équipe soignante, du service social, des services d'aide à domicile, etc. Il en résulte que l'assistant social doit, dans la majorité des cas, faire un travail de négociation sur l'opportunité du placement ainsi qu'obtenir un accord sur le(s) choix des établissements appropriés. Ces négociations mettent non seulement en jeu la personne âgée et son entourage mais elles interpellent aussi les différents professionnels gravitant autour de la personne âgée, soit :

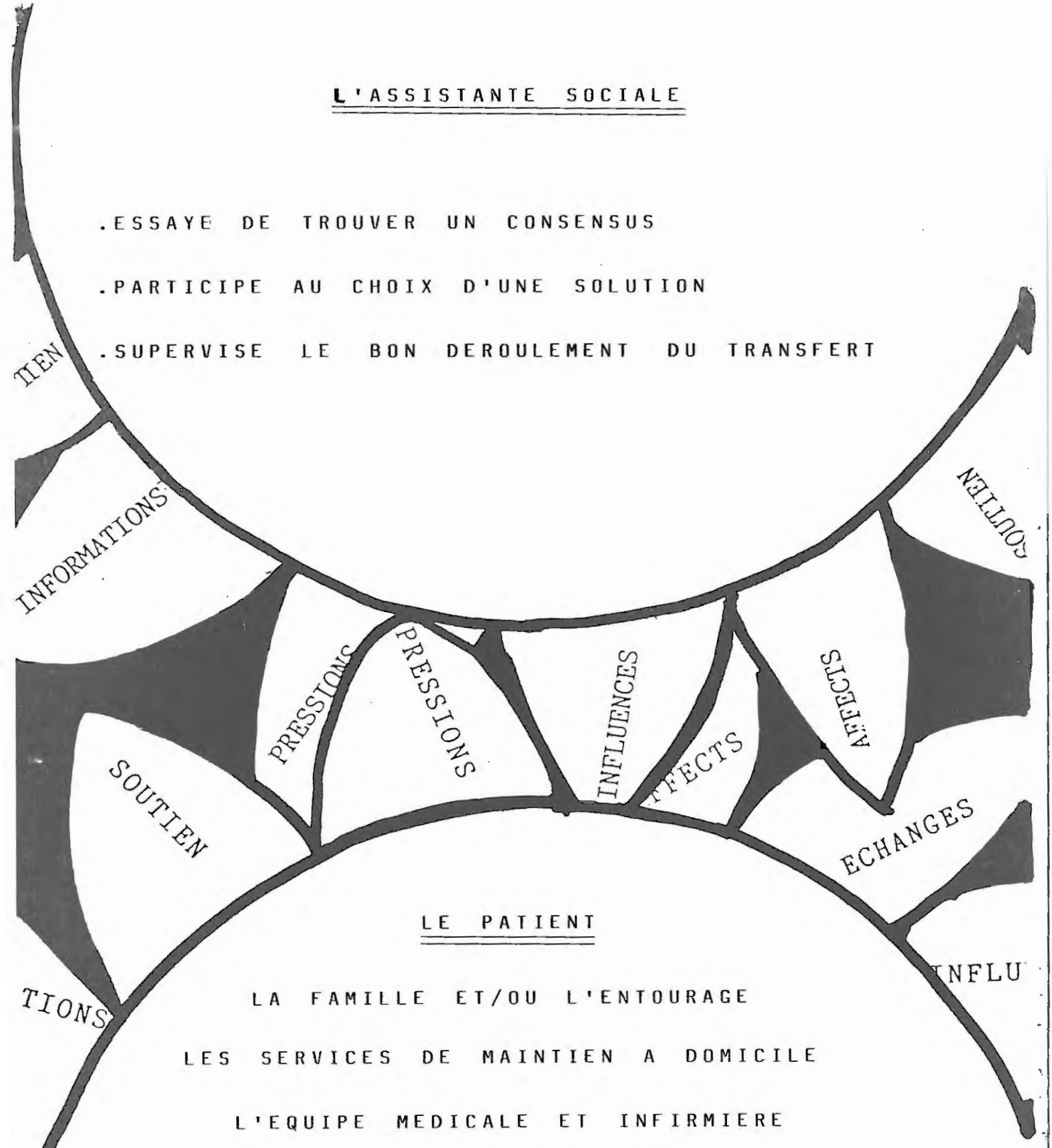
- les services d'encadrement à domicile
- le médecin traitant
- l'équipe multidisciplinaire hospitalière, y compris le médecin répondant de l'établissement qui recevra le patient lorsque celui-ci est nanti d'un rôle dans le processus d'admission.

L'ASSISTANTE SOCIALE

.ESSAYE DE TROUVER UN CONSENSUS

.PARTICIPE AU CHOIX D'UNE SOLUTION

.SUPERVISE LE BON DEROULEMENT DU TRANSFERT



LE PATIENT

LA FAMILLE ET/OU L'ENTOURAGE

LES SERVICES DE MAINTIEN A DOMICILE

L'EQUIPE MEDICALE ET INFIRMIERE

L'EQUIPE PARAMEDICALE

LA PENSION

Commentaires

LE PATIENT.

- accepte le principe du placement
- refuse le principe du placement
- n'est plus capable de donner son avis

LA FAMILLE ET / OU L'ENTOURAGE

- accepte le principe du placement et influence le choix d'une pension,
- refuse le principe du placement,
- se désintéresse de la situation.

LES SERVICES DE MAINTIEN A DOMICILE

Ils apportent des éléments donnant une image du contexte médico-social et de la qualité de vie du patient.

Le patient doit être placé. Son maintien à domicile n'est plus possible en raison de ses handicaps.

L'EQUIPE MEDICALE ET INFIRMIERE

Le traitement est terminé. Le patient doit sortir rapidement de l'hôpital.

Elle a parfois une attitude d'incompréhension face à l'attente d'un placement (risque d'hospitalisme, raison financière : une journée d'hospitalisation coûte cher) et accepte difficilement que l'hôpital soit utilisé comme lieu de séjour en attendant un placement.

L'EQUIPE PARAMEDICALE

Physiothérapeute - sociothérapeute - ergothérapeute - logopédiste - psychologue - diététicienne

Elle fait le bilan des ressources physiques, psychiques et sociales et fonctionne en qualité de consultant.

Le patient a atteint le maximum de ses possibilités.

Elle craint que le prolongement de l'hospitalisation ne réduise à néant les efforts de l'équipe.

LA PENSION

Elle choisit le futur pensionnaire en fonction des critères d'admission (médicaux, psychiques et financiers).

Que nous dit encore cette plaquette ?

Avant de rechercher une solution pratique, le rôle de l'assistant(e) social(e) est de :

VEILLER AU RESPECT DU PROCESSUS D'EVALUATION DE L'OPPORTUNITE DU PLACEMENT.

S'EFFORCER D'OBTENIR LE CONSENTEMENT DE LA PERSONNE CONCERNEE ET DE SON ENTOURAGE.

LE CAS ECHEANT, TRANSMETTRE LE CAS A LA CHAMBRE DES TUTELLES, QUI EST, A GENEVE, L'AUTORITE COMPETENTE POUR STATUER.

Présentation cas n° 3

Madame X a fait plusieurs séjours dans notre établissement. La fille de la patiente, qui a une relation très conflictuelle avec sa mère, vit à Paris et ne souhaite pas que sa mère soit placée. Elle a d'ailleurs organisé plusieurs essais de retour à domicile en engageant du personnel non qualifié. A chaque fois, ce fut l'échec très rapidement mais la fille continue à s'opposer au placement pour des raisons financières (refuse d'hypothéquer ou de vendre la maison familiale).

Lors de différents entretiens avec la fille et l'équipe soignante, il ressort que la fille souhaiterait la mort rapide de sa mère. La fille va même jusqu'à proposer d'emmener sa mère à Paris si nous maintenons notre projet de placement alors qu'elle a elle-même déjà essuyé un échec !

Dans ces conditions, une sortie de clinique nous semble trop risquée tant pour la mère que pour la fille qui est également fragile nerveusement.

Un placement forcé aurait eu des répercussions dramatiques pour la fille et sa mère. Au vu de cette situation sans issue, la décision de l'équipe médico-sociale est de garder la patiente à la clinique.

Commentaire : la décision de placement n'est pas opportune vu les relations destructrices au sein de cette famille et l'état de santé de la patiente et de sa fille.

Dans certaines situations, l'hôpital peut aussi être le dernier lieu de vie.

Confronter la personne âgée à la réalité (à la détérioration de son état de santé, aux limites d'aide de son entourage et des services de maintien à domicile), tout en gardant une capacité d'écoute quant aux désirs profonds de la personne et de son vécu est une tâche d'autant plus difficile que le travailleur social est lui aussi soumis à de fortes pressions, en particulier en milieu hospitalier, pour accélérer la sortie. Néanmoins, il doit tout mettre en oeuvre pour que la personne âgée, même amoindrie, puisse être partie prenante de cette décision ou, dans les cas limites, pour qu'elle soit au moins associée à celle-ci, dans la mesure de ses capacités restreintes.

LA REALISATION DU PLACEMENT

En quoi consiste-t-elle ?

INFORMATIONS ET CONSEILS

PREPARATION ET ORGANISATION DU PLACEMENT

En effet, nous consacrons beaucoup de notre temps pour permettre à la personne âgée de faire le meilleur choix possible.

DEMARCHES ADMINISTRATIVES

TRANSMISSION ET SUITE DE LA PRISE EN CHARGE SOCIALE

1. Informations et conseils

- Aider à sélectionner les établissements appropriés.
- Informer sur les modalités de paiement.

2. Préparation et organisation du placement

- Inciter à visiter plusieurs établissements
- Organiser une journée d'essai, etc.

3. Démarches administratives

- Faire les démarches d'inscription, financières, etc.

4. Transmission et suite de la prise en charge

- Transmettre le cas à d'autres services si une continuité de la prise en charge est nécessaire.

- Donner les renseignements sur les services sociaux qui pourraient venir en aide après le transfert dans l'institution.

TOUT AU LONG DU PROCESSUS DE PLACEMENT, L'ASSISTANTE SOCIALE EST ATTENTIVE AU VECU DE LA PERSONNE AGEE ET A CELUI DE SON ENTOURAGE. ELLE DOIT POUVOIR LEUR OFFRIR UN SOUTIEN.

En guise de conclusion, nous pouvons dire :

La non-participation à la décision d'un transfert,
le déracinement géographique,
la ségrégation de classes d'âge, etc..

ONT DES EFFETS NEFASTES

UNE AGGRAVATION DE LA MORBIDITE
ET UNE AUGMENTATION DE LA MORTALITE.

C'est pourquoi, il est indispensable que la personne âgée soit bien préparée au placement.

CECI IMPLIQUE QUE CHACUN TIENNE COMPTE :

- de ses choix
- de son vécu social et affectif
- de ses rythmes et de ceux de son entourage

Sources : HOVAGUIMIAN T. abs HIRSCH E.
Psychosocial factors and physical health of the eldery
C.I.G.S. (forthcoming)

Cette préparation au placement énoncée sous la forme de principes déontologiques doit permettre une unification de la pratique des intervenants, qu'ils soient travailleur social, médecin, infirmier agissant au domicile ou à l'hôpital. Ce code de déontologie doit être l'objet d'une large diffusion auprès de tous les milieux concernés par le placement de la personne en institution. L'observation de ces principes garantira le respect des droits fondamentaux de la personne âgée et contribuera à une meilleure adaptation de celle-ci à son nouveau cadre de vie.

Madame SAVIOZ.

Merci de cet exposé précis et pratique qui a surement intéressé la salle.

Nous allons passer à Monsieur Bernard ENNUYER, sociologue et directeur d'un service de maintien à domicile à Paris. Comment aller plus loin dans le soutien à domicile ? Il y a quelques années Monsieur ENNUYER disait : il n'y a pas de limite technique. Est-ce qu'il est toujours d'accord ?

Monsieur ENNUYER.

Je ne sais pas trop ce que je vais vous dire. C'est une bonne entrée en matière mais je voudrais qu'on travaille aujourd'hui sur nos insuffisances, c'est bien que je commence par les miennes. Je pars donc d'une position très difficile. Je suis impliqué là-dedans depuis vingtans, j'ai vu passer beaucoup d'eau sous les ponts, beaucoup de gens dire les mêmes choses et être toujours dans la même situation d'indigence. J'essaierai de savoir ce qui soutient cette mise en oeuvre des moyens alors que le discours est présent depuis trente ans en France.

Je suis praticien depuis vingt ans, directeur depuis dix ans d'un service d'aide-ménagère et de soins à domicile dans un arrondissement de Paris. Je pars d'une formation de sociologue, je pars d'une formation d'ingénieur et aussi de coureur à pied, je suis marathonien et coureur de cent kilomètres. Lorsqu'on parle d'aller plus loin la course à pied m'a enseigné sur mes limites et sur où ne sont pas mes limites.

Albarède, qui est un gériatre de renom à Toulouse, l'année dernière me disait : cent kilomètres, ce doit être difficile. Mais c'est dans la tête que ça se passe, si tu as envie tu y arrives, si tu n'as pas envie tu n'y arrives pas.

Je dirai facilement que le soutien à domicile c'est dans notre tête et je me rappelle le journal Libération, lorsque MAUSER a battu le record du monde de l'heure, en 1983. "Libé" disait : MAUSER a agi la tête vide de limites.

Je crois - et vous verrez que le rouge est mis - que les limites au maintien à domicile - et je vais m'expliquer sur le mot "maintien à domicile" - et je vais m'expliquer sur le mot "maintien à domicile" - sont d'abord et avant tout dans notre tête, dans la tête de l'idéologie véhiculée aujourd'hui, je dirai principalement idéologie médicale. Aujourd'hui la vieillesse est sous l'emprise d'une idéologie médicale qui veut que les gens âgés soient des malades. Tant qu'on n'aura pas fait sauter ce genre de limite on pourra mettre tous les moyens financiers et structurels en place, on ne résoudra pas le problème des limites qui sont d'abord dans notre propre incapacité à reconnaître nos propres insuffisances. Rien qu'en disant cela j'ai fini l'essentiel de ce que je voulais dire.

J'étais dans une autre formation il y a quinze jours, avec PAILLAT ; PAILLAT me dit : j'en ai marre qu'on parle de maintien à domicile, on force les gens à rester chez eux. J'ai dit : Monsieur PAILLAT, maintien à domicile c'est tenir les gens par la main et il y a des gens qui demandent qu'on les tienne par la main. Ceux qui ne veulent pas, on ne les a jamais forcés à rester, il y a assez d'hébergement, contrairement à ce qu'on dit, en France pour accepter uniquement les gens qui viennent, dans des hébergements de toutes sortes.

J'ai entendu ce matin qu'il y avait des placements heureux. Je suis très contents. Je ne m'attache pas à maintenir à domicile des gens qui ne le souhaitent pas, il s'agit de tenir par la main des gens qui ont fait cette demande, fut-ce contre le désir de la société toute entière.

Il faut s'en tenir à une logique de rapport de force. L'autonomie c'est le libre choix des individus à déterminer nos conduites et l'indépendance c'est la capacité pour les gens à assumer leur autonomie, c'est-à-dire leur choix de vie.

Nous avons des gens autonomes qui veulent rester chez eux, qui nous l'on dit, même s'ils doivent se dégrader. Lorsque les gens deviennent confus ces gens n'ont pas les moyens de leur indépendance. On a trop confondu les termes : perte d'autonomie et dépendance. L'autonomie c'est le libre choix. Qui dit libre choix dit forcément que ce choix est relatif dans une société. L'individu s'opposera toujours à la société dans sa globalité, je ne suis pas sociologue pour rien.

Il y a des limites assignées à l'individu, en tant qu'individu, faute de quoi la cohésion sociale éclaterait peut-être. Est-ce que les gens, dont certains sont âgés, handicapés, menacent la cohésion sociale du groupe ? C'est la question que je pose. Si, effectivement, on ne peut pas accepter l'idée que des gens âgés restent chez eux, c'est grave. J'ai été un peu piqué aux fesses, ce matin, par Robert HUGONOT, par ce qu'il a dit quand il a dit : le maintien à domicile n'est pas illusoire, il existe, je l'ai rencontré pour des gens relativement valides. Je dirai : oui, bien sûr mais dans mon service comme dans beaucoup de services nous maintenons à domicile, nous tenons par la main des gens superdépendants qui nous ont demandé de rester chez eux, nous maintenons des gens grabataires à domicile, nous maintenons des gens déments avec des moyens acrobatiques, de bouts de ficelle qui, sans arrêt, nous font peur à nous-mêmes, qui nous renvoient à nos incapacités, à nos insuffisances. On ne travaille pas bien.

Est-ce qu'il faut fonder notre travail là-dessus ou est-ce qu'il faut placer les gens quand on travaille mal ? Est-ce que le placement des gens serait l'évitement de nos propres capacités, de notre propre vieillissement ? J'ai tout à fait conscience que mon service travaille mal et que je suis un mauvais directeur. Ceci dit en passant, les moyens dramatiquement faibles qui nous sont donnés n'arrangent pas les choses. Mais je me suis interrogé : depuis trente ans pourquoi n'a-t-on pas mis les moyens en place du discours qu'on nous dit depuis le rapport LAROQUE ? Pourquoi a-t-on prôné le maintien à domicile en disant : les gens doivent avoir le choix de leur mode de vie, quel que soit leur état physique ? Cela a été écrit plus ou moins noir sur blanc dans le rapport LAROQUE, que j'inciterai tout le monde à relire. C'est un document de 1962, toujours d'actualité. Pourquoi tous les rapports successifs, le VIème plan, le VIIème plan, j'en passe et des meilleurs, demain le rapport BENOIT et le nouveau rapport ZELLER qui sort après-demain, redisent éternellement la même chose ? C'est ce qui m'intéresse. C'est vrai qu'on manque de moyens mais c'est vrai qu'aujourd'hui ce qui me frappe c'est qu'avec les moyens qu'on a, pourquoi ne va-t-on pas plus loin ?

Je n'insiste pas sur le financement encore que j'ai écrit dans un article récent qu'il n'y avait pas de fric pour le maintien à domicile et qu'on avait dégagé 500 milliards pour l'armement, en France. On a dégagé des milliards pour Super-Phénix et on dit que c'est une impasse. Ne pourrait-on dégager quelques milliards, peut-être même pas, pour le maintien à domicile.

Donc qu'on ne me dise pas qu'il n'y a pas d'argent, pas de moyens, ce n'est pas vrai. Ceci dit ce n'est pas mon discours d'aujourd'hui, je n'ai pas des décideurs, ce discours-là je le réserve pour d'autres lieux. Ce qui m'intéresse de discuter avec vous c'est comment, avec nos moyens actuels, aller plus loin puisque la réalité veut que les moyens actuels ne bougent pas et iront plutôt en régressant.

Si je m'interroge : pourquoi n'est-on pas allé plus loin ? Je suis bien obligé de me retourner vers moi et vers vous. Ce matin j'ai entendu dire : les familles devraient être plus tolérantes, le voisinage devrait, les gens âgés devraient. Et nous on devrait quoi, là-dedans ? Finalement on constitue le vieillissement et les autres constituent comme un mauvais objet, pour reprendre des choses qui sont un peu de la terminologie de Mélanie KLEIN. Le vieillissement est le mauvais objet dont il faut se défendre et on évacue le vieillissement pathologique et dément parce qu'il nous menace. Beaucoup d'angoisse est légitime, notre intolérance est légitime. Je ne sais pas ce que c'est que la tolérance, je suis très intolérant, vous en avez la preuve tous les jours et peut-être que l'intolérance, on en a besoin pour vivre. L'intolérance, c'est quoi ? C'est le synonyme d'un rapport de force. On peut se demander encore une fois si les vieux, cependant, menacent la cohérence, peut-être qu'aussi profondément ils menacent notre cohérence d'individu. Ca nous renvoie à quoi ? Ca nous renvoie qu'aujourd'hui on est bien on a trente, quarante, cinquante ans, on se considère comme quelqu'un qui a un rôle plus ou moins dominant dans le poste qu'on occupe. Ca nous empêche de voir qu'on va peut-être finir par être un vieux, handicapé, peut-être que tout simplement ça nous empêche de voir qu'on vieillit.

Ca veut dire que c'est une mise à distance, une constitution des vieux comme mauvais objets, et j'entends bien, des vieux dépendants, malades parce que j'avais envie de commencer par dire que le maintien à domicile des gens qui ont du fric n'est pas un problème, ils y vont tout seuls il y vont avec leur environnement. J'ai des tas de gens dans mon arrondissement qui se paient des gardes de jour à 8 000, 12 000 f par mois, il n'y a pas de problème.

Pourquoi faut-il aller plus loin pour des gens qui n'ont pas les moyens et pour lesquels la société interfère en disant : pour vous qui ne pouvez pas payer nous savons ce qui est bon pour vous ? Il y a bien une logique du fric qui est que les gens qui peuvent payer ont en partie une autonomie que les autres n'ont pas, et pour les autres c'est nous.

C'est un peu contradictoire, ne vous inquiétez pas, vous êtes habitués ! Je me suis penché sur mon incapacité, effectivement, à prendre en compte ce vieillissement des gens qui sont en face de moi, cette angoisse. Ce matin SIMEONE parlait de l'isolement des équipes soignantes. C'est vrai que je vis très fort l'isolement de mes aides ménagères ; j'accepte volontiers le "mes", ce sont "mes" aides ménagères, elles sont de mon service. Je suis frappé de l'isolement de mes infirmières, de mes aides-soignantes, de l'angoisse légitime en réunion de synthèse. On dit : Madame X est confuse chez elle, on ne veut plus qu'elle reste chez elle. - Qu'est-ce qu'elle pose comme problèmes ? - Elle n'en pose pas, on n'en veut plus.

C'est vrai que cette angoisse, encore une fois est légitime, il ne s'agit pas de dire : ce n'est pas bien, on a nos propres limites et les limites du maintien à domicile ce sont les nôtres. On peut travailler sur des limites ou sans arrêt les mettre à distance en disant : ce n'est pas vrai. Je crois qu'on est tout à fait limité nous-mêmes, on est tout à fait intolérant.

Mais il y a quelque chose qui m'a toujours frappé en physique, la mécanique quantique qui est un de mes dadas préférés, en dehors des vieux et de la course à pied. Elle repose sur un postulat, le principe d'HEISENBERG, c'est un principe d'incertitude ou d'indétermination. La mécanique quantique a appris que dans un domaine assez fin on ne pouvait jamais tout savoir en même temps. Si on veut savoir où est une particule il faut choisir entre sa masse, sa vitesse ou sa position, ce sera l'une ou l'autre. Ca a donné un très grand principe, le principe d'incertitude d'HEISENBERG. J'aurais voulu mettre ça en épigramme à ce que je dis.

Je lisais avant-hier soir le dernier livre de BAUDRIAL : Good Memories. BAUDRIAL dit à FREUD, qui a fait du plaisir un principe, à LACAN, qui a fait du miroir un stade, et moi je dirai à HEISENBERG qui a fait de l'incertitude un principe : j'aimerais que tous ceux, quels qu'ils soient, décideurs, financeurs, acteurs, fassent de l'incertitude de leur action quotidienne et de la planification de l'incertitude ce principe de gouvernement.

Ce n'est pas vrai, contrairement à ce qu'on dit, qu'il n'y a plus de planification possible, plus de service possible si on met en doute nos croyances, si on n'a pas mis en doute que le maintien est possible avec des gens très dépendants. J'ai des gens valides à domicile qui ne peuvent pas ou ne veulent pas rester chez eux ; j'ai par contre des gens très dépendants qui restent très facilement.

Il faut donc questionner cette logique qui veut qu'il y ait une corrélation entre un hébergement et la dépendance. Cette logique, cette corrélation est fausse. Il y a avant tout dans un hébergement une logique d'exclusion sociale que nous avons couverte d'idéologie médicale. Elle est venue au secours d'un rapport de force qui ne se dit pas. Elle sanctionne toujours quelque part une exclusion sociale parce que moi je vois encore des gens à niveau médical, à niveau d'incapacité et de handicap équivalent ; les uns sont chez eux, les autres pas. On a l'air d'oublier qu'en France, aujourd'hui, les deux-tiers des gens qu'on qualifie de dépendants, ou que l'INSERM qualifie de confinés au lit et au fauteuil, sont à domicile ; un tiers en hébergement, deux-tiers à domicile. Comment peut-on m'opposer la logique de la dépendance quand je trouve ces chiffres ? C'est bien que la dépendance n'est pas le critère.

On peut discuter sur ce que disait ce matin SIMEONE et revenir longuement sur ce que les médecins appellent l'abus de maintien à domicile, la réclusion à domicile. Je ne prétends pas trancher le débat, j'essaie de voir comment on peut s'interroger sur ces limites, ces cas qui nous possent problème en sachant que ce qui est fatiguant c'est que Madame X ou Monsieur Y sont toujours un cas d'espèce, nous n'avons pas de recettes, je n'ai pas de recette pour aller plus loin sauf chaque fois, de se reposer les mêmes questions. Quand on voit des gens à domicile je sais qu'avec eux il n'y aura pas de problème alors qu'on sait qu'avec eux ça ne marchera pas. Ca veut dire quoi ? Ca nous ren-

voie à quoi ? A nos parents, à nos grands-parents, à notre propre peur, à nos incapacités, à la précarité de ce qu'on met en place, au surgissement de l'évènement.

Je disais à Toulouse, l'autre jour, que j'étais frappé que souvent le placement en institution était une façon de figer les événements, c'est une non-vie. On peut éviter les retours de l'évènement, sous-entendu : le retour de l'évènement traumatique. Je pense à la chute, on sait que la chute est un des facteurs majeurs d'entrer en institution. C'est vrai que si des gens tombent chez eux, si vous les remettez chez eux vous vous exposez à nouveau au retour de la chute et au retour à l'hôpital. Et alors, est-ce que la vie n'est pas une succession de chutes et de rechutes ?

J'interroge tout un chacun par rapport à ses progrès et à ses échecs : est-ce que pour autant, parce qu'on ne peut pas voir nos échecs, on va placer tout le monde en institution ?

Je m'interroge sur cette précarité de notre fonction, je mesure notre angoisse sur notre culpabilité que je voudrais légitimer. Nous avons le droit d'être angoissé par le vieillissement pathologique, d'être angoissé par les familles, sur le fait qu'on gère mal nos équipes mais est-ce que, encore une fois, on essaie d'évacuer ça sans arrêt, comme le mauvais objet dont il faut se défendre, ou est-ce qu'on essaie de faire un retournement que je qualifierai de dialectique, si je sais ce que ça veut dire, en disant que du mauvais objet il faut passer au bon objet ? Est-ce qu'on ne peut pas fonder notre analyse actuelle sur notre insuffisance, de même que la mécanique quantique est fondée sur un principe d'incertitude ? C'est vrai que je demande beaucoup le secours de la psychanalyse et des psychothérapeutes dans les équipes soignantes, à tous les niveaux, y compris à mon niveau propre. Est-ce qu'on peut avoir un discours qui ne soit pas un discours et des jugements de valeur ? Je ne sais pas à priori si c'est bien ou pas de faire ceci ou cela avec Madame Untel, j'aimerais que le miroir fonctionne et que quelqu'un puisse, sans jugement, nous permettre de discerner en nous-mêmes ce que les gens nous renvoient.

Ce matin Michèle MYSLINSKI parlait de FREUD en disant que la vérité permettra la guérison. Je ne suis pas sûr que FREUD ait dit tout à fait cela mais je dirai quand même que l'approche de notre vérité, qui n'est pas celle du voisin mais qu'il est important de savoir qu'elle est notre vérité, nous permettra de connaître nos dysfonctionnements et nous oblige à nous appuyer dessus, de faire avec et non pas de les ventiler sans arrêt en disant : on est beau, et on sait qu'on ne l'est pas.

On bute sur cet achoppement parce que le fondement de l'action c'est de reconnaître qu'on n'est pas parfait et qu'on vieillit aussi, et qu'encore une fois le vieillissement nous angoisse beaucoup.

Tant qu'on aura mis ça à distance je ne pense pas qu'on puisse aller beaucoup plus loin dans le maintien à domicile. Encore une fois je sépare bien les problèmes institutionnels, ce que disait Robert HUGONOT ce matin, il y a des limitations architecturales, on a voté en 1975 un certain nombre de lois sur l'aménagement des équipements polyvalents, l'aménagement des villes. Aujourd'hui j'avais un stage de formation avec des architectes et des gens de l'Equipement, on est comme aux Etats-Unis, en pleine dérèglementation et il est légitime que chacun des constructeurs en prenne à son aise avec les normes de handicap, ce qui fait que les gens un peu spécialistes me disaient que de plus en plus on verrait à nouveau des équipements qui ne seraient pas accessibles à l'ensemble de la population handicapée. Alors qu'on a une excellente législation, pourquoi l'état n'est-il pas en mesure de faire appliquer sa législation, la législation qu'il a édictée ? Pourquoi on dérèglemente et pourquoi on laisse partout des passe-droit, sinon que ça nous arrange peut-être bien tous de ne pas avoir des immeubles adaptés, ça veut dire qu'on aura pas dans notre proximité immédiate des handicapés et des vieux qui vont nous renvoyer une agression permanente, qui nous rappellent que nous devrons un jour mourir et devenir dépendants, et que tout le mythe technologique de progrès tend à mettre un écran entre notre fragilité et notre insuffisance. Mais la technologie est un écran très protecteur. On parle souvent d'aménagements des habitats, de chauffage défectueux, des téléassistances qui ne marchent pas. On est capable de mettre le lanceur Ariane sur satellite avec une précision de quelques mètres sur une orbite de je ne sais combien de kilomètres mais on n'est pas capable dans le même temps de faire des équipements ménagers sécuritaires. On parle encore de chauffage électrique qui ne marche pas, de chauffage au gaz ; dans une civilisation technologique avancée, on n'est pas capable de trouver des équipements qui sécurisent tout le monde. Ca veut bien dire quelque chose.

On m'a bassiné les oreilles pendant des années que le maintien à domicile coûtait trop cher. On n'a jamais fait d'étude en France ; les études sortent conjointement en Suisse, en Angleterre, et en France j'en suis en partie l'auteur avec Michel FROPART. On trouve conjointement en Angleterre, en Suisse, et en France que grosso modo le maintien à domicile à tous niveaux de dépendance est moins cher que l'établissement. Je renvoie à l'étude excellente des gens de Lausanne qui ont fait un très bon travail. Il a fallu attendre vingt ans, pendant vingt ans on nous a bassinés que ça coûtait plus cher.

De quelle résistance parle-t-on sinon de la nôtre par rapport à notre propre vieillissement ?

C'est tout ce que j'ai à vous dire. On ne pourra pas aller plus loin si on ne commence pas par travailler sur nous-mêmes et à nous constituer nous-mêmes comme sujets, c'est-à-dire resituer la personne âgée en face de nous, comme partie intégrante de nous-mêmes, et resituer la personne âgée comme sujet de notre propre action.

C'est tout ce que j'ai à vous dire.

Professeur HUGONOT.

Comme d'habitude Bernard ENNUYER nous interpelle, nous agresse au besoin mais forcément nous donne à réfléchir et pour pouvoir poursuivre maintenant cette séance, avant de donner la parole au Professeur Jean-Pierre MICHEL pour les conclusions, nous allons continuer la discussion mais nous attendons les questions.

Je ne sais pas si Bernard ENNUYER accepte de répondre, il y a deux questions que je lui ai passées, elles ne lui ont pas été adressées directement mais il est quand même le mieux à même de répondre à ces questions.

Monsieur ENNUYER.

Je peux développer trois secondes les choses que j'ai dites de façon un peu rapide. Quelqu'un m'a mis un mot sur le rôle des médecins conseils. J'ai développé très rapidement ce que j'appelais l'idéologie médicale. Elle est portée par qui ? J'en ai contre les médecins, les médecins sont en première ligne parce qu'ils sont les porteurs identifiés commes tels de l'idéologie médicale. Mais ce qui frappe c'est que l'idéologie médicale sur les personnes âgées est portée par bien d'autres gens que les médecins, par les sociologues, les économistes, les juristes, par vous tous, par moi. C'est une idéologie ambiante, en tant que telle, on a beaucoup de mal à s'en défaire.

Les médecins sont considérés en France comme les régulateurs du système de santé, d'où la notion de rapports de force. C'est évident qu'on est dans une analyse de type bureaucratique, les médecins ont un pouvoir exorbitant mais pouvoir qui leur est confié, laissé. L'Etat en est partie prenante quelque part et ne tente pas tellement de lever le bouclier sur le rôle des médecins conseils.

On est à peu près d'accord actuellement que les médecins conseils sont les mieux placés pour décider de ce qui est bien et pas bien,

ce sur quoi je m'élève tout à fait farouchement. Mais je peux vous dire que j'ai un exemple très précis, d'un colloque à l'INSERM l'an dernier, sur une vie meilleure pour les personnes âgées. J'ai développé dans une évaluation des services en France le rôle énorme et de l'idéologie et du pouvoir médical. J'ai eu devant moi, à la fin de la séance, la dame qui avait organisé le colloque. Cette dame, chercheur à l'INSERM, m'a dit : comment, vous un jeune homme avec des idées si avancées, vous osez encore répandre l'idée que le pouvoir est médical ? J'ai dit : Madame, dites-moi le contraire. Au niveau du rapport de force on pourrait aller beaucoup plus loin. Prenez dans les représentations des conseils généraux, des députés ou des classes dominantes le rôle des médecins en tant que tels. Encore une fois il faut bien boucler : médecins-idéologie médicale.

Je resitue le rôle des médecins conseils dans une analyse plus globale de l'idéologie médicale, qui a de beaux jours devant elle et pas seulement chez les personnes âgées.

On me dit : l'offre de soins des services n'est pas que l'appel de besoins. On connait le couplet comme quoi c'est nous qui créons les besoins des gens. Ce n'est pas faux. Il y a dans tout service un plus et un moins. Il faut s'infuser les contradictions que tout un chacun porte en soi. Un service créé de nombreuses demandes de gardes de jour. Dans mon arrondissement je me demande si je créé un service de garde de jour ou de garde de nuit. Si je créé le service je créé le besoin aussi. Voilà deux mois que je m'interroge, je ne sais pas que faire. C'est plus intéressant de partager nos incertitudes.

Que l'offre de soins des services ne soit pas uniquement créateur de soins, oui, mais elle l'est aussi, il faut mélanger les deux choses et quand on dit : cette prise en charge par des services nouveaux est-elle plus coûteuse que des maintiens en place qui génèrent d'autres catégories de dépenses, je me renvoie à mon discours sur le fric.

D'abord c'est faux et j'aimerais qu'on contrôle un peu plus qu'effectivement, à prestations égales, coût égal. Il y a de fortes chances que si on compare des prestations identiques on arrive à un coût identique mais je ne veux pas qu'on compare une garde de jour permanente, avec quelqu'un à disposition 24 heures sur 24, avec une garde de nuit pour cinquante personnes en V 120. Ce ne sont pas des prestations identiques. Si l'un est un peu moins cher, ce que nous n'avons pas mis en évidence, même si d'aventure

il y avait ce qu'on appelle une économie d'échelle, il y a ce qu'on oublie, des surcoûts d'échelle ; plus l'institution est grande, plus il y a un temps perdu dans l'organisation et la gestion qui n'est pas perdu dans le travail à domicile. Avec Michel FROSSIN, nous avons mis en évidence que la sécurité privilégie les temps directs au détriment des temps indirects, alors que l'institution privilégie les temps indirects au détriment des temps directs.

Ce sont des choses qu'il faut prendre en compte, les gens âgés demandent peut-être des temps directs et pas seulement des temps indirects. Donc les problèmes de coûts sont complexes, on n'a pas assez travaillé et ce que je dis est très lacunaire, il faut beaucoup travailler. On en est au b-a-ba. Mais je ne veux pas qu'on fasse des personnes âgées à domicile uniquement un enjeu financier.

Comme disait FOREST il y a quelques années, avec qui je me suis disputé : vous faites une droite de maintien à domicile, le coût croît avec la dépendance ; vous faites une espèce de courbe en plateau qui est l'hébergement. Et FOREST disait : à l'endroit où la droite coupe la courbe, voilà la limite du maintien à domicile.

J'ai dit deux choses : l'enjeu du maintien à domicile ne serait-il pas une économie pour l'état ? Puis votre calcul est faux, vous avez un effet de péréquation, vous oubliez que les malades les moins dépendants paient pour ceux qui le sont le plus. Si nous reconstruisons le coût des plus dépendants par rapport à la prestation nous arrivons à un coût identique par rapport à ceux qui sont à domicile.

Ce sont des choses qu'il faut dire, on dit des énormités à ce sujet.

Madame FONJALLAZ

Une question m'est adressée par une assistante sociale qui travaille en clinique, qui me dit qu'effectivement la réalité des structures d'accueil pour personnes âgées ne permet pas de respecter la plupart des principes que je mentionnais, dans le sens où effectivement tout le monde voudrait bien y adhérer mais que les délais d'attente, les prix, le manque de place, le confort font que la plupart du temps on ne peut pas répondre à ce genre de demande et que, souvent, la personne âgée doit transiter par des lieux de convalescence qui sont parfois difficiles à trouver car personne ne veut de personnes dépendantes, la plupart du temps l'assistante sociale est obligée de choisir la première solution qui se présente.

Cette personne insiste sur le fait qu'il n'y a pas de lieux d'accueil corrects pour la personne âgée, en France notamment, et que le nombre de personnes âgées va augmenter, que c'est un problème de pouvoirs publics.

Effectivement je connais très mal la situation en France, j'ai souvent l'impression qu'à Genève on est peut-être privilégié, quoique cette plaquette a été faite parce qu'on s'est rendu compte que des collègues travaillant dans d'autres lieux, d'autres hôpitaux que moi-même étions soumis à beaucoup de pressions pour faire à un certain moment des sorties rapides, dans des conditions pas tout à fait adéquates. C'est devant ce malaise que nous avons décidé d'écrire ce code de déontologie qui nous permet, lorsqu'on se trouve dans des situations difficiles, de le présenter à nos équipes médicales.

Je dois vous dire qu'on arrive par ce biais-là, la plupart du temps, à des résultats, même s'il faut attendre parfois très longtemps ; nous avons des patients qui attendent parfois trois, quatre, cinq, six mois, voire plus en clinique, jusqu'à ce qu'on trouve le placement adéquat. Jamais on ne fait, ou extrêmement rarement, de placement transitoire parce que nous n'avons pas de place dans des établissements qui peuvent correspondre à la famille.

J'ai l'impression qu'on vit peut-être une réalité différente dans un canton comme Genève, qui est un petit canton où on ne se trouve pas dans des situations où on doit placer les personnes âgées à trente kilomètres de leur lieu de vie préalable. On est assez bien équipé quoiqu'actuellement il y a un manque sur le plan des établissements pouvant accueillir des personnes âgées, surtout des personnes âgées très dépendantes.

Je ne sais pas si j'ai répondu, je me rends bien compte que c'est une situation idéale que j'ai décrite mais c'est la situation à laquelle on aimerait pouvoir tendre le plus possible.

Professeur HUGONOT.

Question tout à fait hors sujet : tout à l'heure une personne me demandait des recettes pour dormir. J'ai manqué d'à propos, à ce moment-là j'aurais dû lui demander de me communiquer sa recette pour ne pas dormir. Je trouve vraiment que dormir fait perdre un temps fou.

Alors là on ne me demande pas tout à fait une recette : Que pensez-vous des expériences faites sur l'allongement de la vie, pour aller jusqu'à cent vingt, cent cinquante ans ? Si vous voulez passer vingt ou cinquante ans supplémentaires dans un état de dépendance, il n'y a qu'à demander ça. Mais si vous voulez vivre vieux, en bonne santé, on n'a pas fait tellement de progrès depuis de nombreuses années.

Monsieur ENNUYER.

Je veux juste ajouter un mot à ce que vous venez de dire. Vous devez lire comme moi les hebdomadaires, j'ai été frappé à l'appui de ce que je disais en lisant : le refus de vieillir, et en titre : les nouvelles armes contre le vieillissement. Il s'agit bien d'une nouvelle guerre. C'est le Nouvel Obs de cette semaine, on est bien dans le refus de vieillir.

On me pose des questions, je ne voudrais pas entrer dans la technique et la comparaison des coûts. On me demande : vous dites que le coût du V 120 est énorme, je parle de Paris, le V 120 c'est un V 120 de l'agglomération lyonnaise c'est plutôt un V 100.

Avez-vous étudié les V 120 de la France profonde ? Je vois bien où on veut en venir et je vais très rapidement faire une comparaison globale des coûts. Je veux bien que localement certains établissements soient moins chers, pour une prestation dont il reste à démontrer qu'elle est de même nature que celle fournie à domicile. Mais les questions que j'ai poséesavec Michel FROSSIN étaient : compare-t-on des populations identiques et est-ce que la dépendance est le seul facteur d'homogénéité des populations ? C'est la critique que j'ai faite.

Ensuite, comme critère de variation des coûts ils se sont calés sur la dépendance. Je peux dire qu'une personne pas forcément dépendante, c'est-à-dire capable de faire toutes les activités de la vie quotidienne mais qui est fortement angoissée va coûter beaucoup plus cher qu'une personne dépendante.

Est-ce que la notion de dépendance est la bonne variable en matière de coût ? Je ne sais pas mais je m'étonne qu'on puisse recaler les coûts uniquement sur la dépendance, ça veut dire qu'on compare des échantillons de personnes âgées soi-disant homogènes parce que les dépendances sont identiques. Il y a bien d'autres facteurs qui nous définissent, et notamment tous les phénomènes du vécu psychique de tel ou tel handicap.

D'autre part je crois effectivement qu'il faut bien parler de prestations comparables. Pouvez-vous me dire le temps direct consacré à un grabataire, en V 120, avec les densités de personnel dérisoires qu'on connait aujourd'hui ? On a fait le calcul dans un endroit que je ne citerai pas nommément, du temps direct de soins avec un questionnaire adressé aux infirmières et aides-soignantes : le temps direct de soins était au maximum de deux heures sur vingt-quatre pour les personnes les plus dépendantes. Le temps moyen direct, j'insiste, passé par personne était d'une heure. Les gens, avec une prestation globale de vingt-quatre, consacrent de une heure à deux heures dans le meilleur des cas. Est-ce qu'on peut comparer avec une garde permanente à domicile ? C'est un point d'interrogation.

Professeur HUGONOT.

On revient au problème des tutelles, à propos de l'exposé de Madame FONJALLAZ. En France le juge des tutelles n'a pas autorité pour décider d'un placement, il n'a autorité que sur la gestion des biens. Qui peut donc décider du placement chez une personne psychiquement dépendante, qui s'y oppose ? Il existe une carence juridique, à mon sens.

Ce matin je n'ai pas tellement dit qu'il est facile de maintenir à domicile une personne valide, il est plus difficile de maintenir à domicile une personne lourdement handicapée mais je suis tout à fait d'accord avec Bernard ENNUYER quand il dit que si cette personne manifeste le souhait de rester à son domicile nous devons tout faire pour l'aider à y rester.

Personnellement en tout cas je ne prends jamais, nous ne prenons jamais, mes collaborateurs et moi, la décision de placer dans un établissement quelconque une personne qui ne veut pas y aller, même si son maintien à domicile va poser des problèmes parfois difficiles. Je le disais un peu rapidement ce matin, il m'est arrivé coup sur coup, deux fois de suite, d'avoir des voisins qui sont venus nous voir en plein mois d'août en nous disant que parce qu'une partie de sa famille était partie telle personne mettait en péril tout l'immeuble, elle allait tout faire sauter parce qu'une fois elle avait laissé son gaz ouvert. Une autre fois elle avait fait ceci et tous les gens s'étaient mobilisés pour qu'on veuille bien la retirer de son appartement. Ils avaient peur. Il a fallu une très longue discussion avec toutes ces personnes pour leur faire admettre que cette pétition était difficilement recevable et qu'on allait tenter de mettre davantage quelqu'un auprès de cette personne pour éviter ces différentes difficultés. On y est arrivé. Une autre fois la gendarmerie est intervenue parce qu'il y avait dans un village un homme de quatre-vingts ans qui, lui, avait perdu la tête ; il avait l'habitude d'aller s'installer chez le boucher, il prenait

une chaise, puis ça allait très bien. Mais le boucher a vendu son fonds à un jeune boucher, lequel a rénové le commerce, a rénové le magasin et quand ce jeune boucher a vu ce vieillard dément venir tous les jours chez lui il a trouvé que ce n'était pas bien du tout, il a prévenu la gendarmerie. Comme d'un autre côté quand il passait au bord des jardins de temps en temps il cueillait une fleur, il y avait plainte de nombreux riverains contre lui. A cause de ça on demandait un placement de ce vieillard qui, en fait, avait une fille qui venait travailler tous les jours en ville et une épouse totalement handicapée qui ne pouvait pas suivre son mari dans ses déambulations. Il a fallu intervenir vigoureusement, je suis allé voir le maire de ce village, on a réuni les voisins et je leur ai parlé, je leur ai dit que si on retirait cet homme de son milieu habituel ils porteraient prochainement sa mort sur la conscience car le transplanter, l'arracher à cet environnement serait pour lui une condamnation à mort, moyennant quoi il est resté. Il est resté un certain temps, jusqu'au moment où est arrivée la providentielle fracture du col du fémur qui a arrangé tout le monde.

Récemment encore nous avons eu une dame veuve d'un médecin, habitant une fort belle maison dans la banlieue grenobloise, sans enfant, parfaitement démente, opposante, ne voulant pas admettre le degré de crasse dans lequel elle vivait et posant des problèmes par le fait qu'elle s'alimentait mal, qu'elle renvoyait toutes les aides ménagères, aides soignantes et infirmières que ses médecins souhaitaient lui envoyer. Elle était non pas sous tutelle mais sous curatelle, son curateur étant un médecin également, contre lequel elle déposait des plaintes auprès du procureur, quatre ou cinq fois par an, l'accusant de vol, le malheureux étant chaque fois obligé de raconter ce qui lui arrivait.

Puis un jour, simplement parce qu'elle était tombée, elle a été hospitalisée. C'est encore la chute providentielle, si nous n'avions pas les vieilles dames qui chutent nous aurions une activité beaucoup plus réduite.

J'ai vu une femme qui est arrivée, elle avait chuté trois cent soixante-cinq fois avant d'arriver à l'hôpital, c'est la dernière chute qui a entraîné un traumatisme amenant à l'hospitalisation. Mais beaucoup d'autres sont hospitalisées chaque fois qu'elles tombent ; elles tombent, elles arrivent à l'hôpital, on fait un bilan complet, on ne trouve rien, elles retournent chez elles ; elles retombent, elles reviennent. Certaines reviennent cinq à six fois par an, chaque fois dans des services différents, on a des ordinateurs pour analyser des tas de choses mais ils sont incapables de savoir dans quel service telle vieille dame a été hospitalisée. On refait tous les examens et le coût du malade est relativement important.

Je reviens à ma veuve de médecin : dès que cette femme a été hospitalisée elle a dit : je veux retourner chez moi. J'ai dit : dans ces conditions elle a le droit de retourner chez elle, mais j'ai eu de grosses difficultés, la clé était introuvable, quelqu'un l'avait cachée, les services se faisaient tirer l'oreille, il fallait prendre contact avec le secteur psychiatrique. Ca a demandé plusieurs jours avant qu'on y arrive. Finalement un beau jour nous l'avons ramenée chez elle, on m'a dit : elle court des risques. - Oui, elle sera peut-être réhospitalisée, jusqu'au jour où... Mais après tout je dirai qu'elle n'a pas un état psychiatrique tel qu'on puisse la déclarer totalement incapable de se conduire, nous avons estimé qu'il fallait courir le risque. On ne peut pas mettre tout le monde dans un cocon. On n'a pas de moyens de décider d'une manière arbitraire du placement chez une personne psychiquement dépendante, qui ne fait pas courir de risque majeur à son entourage, qui n'en fait courir qu'à elle-même. A ce moment-là on essaie de l'entourer davantage. Dans certains cas, des décisions un peu autoritaires sont prises, c'est toujours suivi d'une aggravation.

Question : lorsqu'une personne âgée ne veut plus vivre, refuse toute aide, elle est dangereuse pour elle-même. Doit-on pousser à un placement ? C'est toujours le même système, de la considérer comme un être incapable de prendre une décision. L'institution lui redonnera-t-elle le goût de vivre ?

A mon avis, non. Que faire ? On est bien ennuyé quand ça se produit, il faut en parler longuement. Il y a les avis pour, les avis contre, on essaie, de temps en temps on demande l'avis de la personne âgée, quand elle est capable de l'exprimer. Parfois elle ne peut pas l'exprimer, ou bien elle l'exprime à notre avis d'une manière qui n'est peut-être pas claire.

Respectez-vous le désir de la personne âgée de rester chez elle, et que dit votre code de déontologie ? Il dit que le malade a la libre décision du choix du médecin, de ses soins. Le médecin prescrit un certain nombre de choses, il donne des conseils, ce n'est pas autoritaire. Chacun d'entre nous, si nous allons voir un médecin qui prescrit un médicament, nous sommes libres de prendre ou de ne pas prendre ce médicament, tout le monde est libre, même une personne totalement incapable sur le plan intellectuel.

Monsieur ENNUYER.

Pourquoi votre aversion pour les médecins et pour les gériatres ? Pourquoi n'avez-vous pas embrassé la carrière médicale ?

Je travaille avec beaucoup de médecins. Mon aversion pour les médecins est limitée. Si on ne travaille pas avec les médecins on ne travaille avec personne. Je ne veux pas faire porter le chapeau aux médecins, j'ai plutôt visé l'idéologie médicale, j'ai dit qu'elle était loin d'être portée par les médecins.

Ceci dit, l'aversion que j'ai par rapport aux médecins c'est par rapport à leur formation. On a appris à identifier une cause et à porter un effet, c'est le modèle classique pastorien. On identifie les corrélations et le médecin est là pour guérir. Je suis très content de trouver des médecins quand j'en ai besoin mais c'est là où je ne suis pas d'accord avec la gériatrie, il me semble que les personnes âgées ne sont pas, encore une fois, des malades, que l'idéologie médicale n'est pas une maladie et qu'on n'en guérit pas.

Si j'attaque les médecins c'est que les médecins, déformés par leur formation initiale, ne sont capables de reproduire qu'une certaine logique, comme moi je reproduis ma logique de formation, et j'attaque les médecins en tant qu'ils ont occupé tout le champ de la gériatrie, ce qui peut paraître logique, mais aussi toute la gérontologie. Je le dis souvent à Robert HUGONOT : dans n'importe quel colloque, sur n'importe quel sujet, les médecins sont chaque fois majoritaires sur des sujets qui n'ont pas rigoureusement à voir avec la médecine.

J'attaque les médecins en ce sens que dans le domaine des personnes âgées ils débordent leur champ de compétence. Je ne suis pas médecin, je suis sociologue, éventuellement j'ai une formation d'ingénieur ; je n'irai jamais parler de médecine, ce n'est pas mon problème. Je regrette que l'idéologie médicale pèse sur le champ de la personne âgée, on a trop confondu personne âgée et personne malade. Je ne dis pas autre chose. Il s'agit bien de parler de l'idéologie médicale dont les médecins sont les représentants.

Ceci dit, je travaille avec les médecins encore une fois parce que je ne peux pas faire autrement.

Professeur HUGONOT.

Je voudrais dire que le mot gériatrie a été créé en 1906, que le mot gérontologie n'est apparu qu'en 1930 et qu'effectivement, au départ, ce sont les médecins qui se sont occupés des vieillards parce qu'il n'y avait personne d'autre pour s'occuper d'eux.

Il est quand même heureux que maintenant, depuis la gérontologie, et je dis gérontologie au sens large du terme, un certain nombre de médecins, gériatres en particulier, se soient ouverts à autre chose qu'à la médecine car même au tout début, je me souviens quand même que si un certain nombre de médecins ne s'étaient pas également intéressés aux questions concernant les services à domicile, voire pour être les promoteurs de telle ou telle association, il y a peut-être moins de choses qui auraient été faites. Mais maintenant, heureusement, ces médecins s'ils sont encore majoritaires, hélas dirait Bernard, pas tout à fait, s'ils sont encore majoritaires dans des congrès qui ne s'occupent pas de médecine cela prouve quand même leur ouverture d'esprit.

Monsieur ENNUYER.

Ou leur position dominante. Je ne veux pas créer un débat stérile. Je reconnais que les médecins sont présents parce que sur le terrain, quand on est généraliste aujourd'hui, 70 % de sa clientèle c'est au sens strict des personnes âgées, 65 ans et plus.

Je donne quitus aux médecins d'avoir fait quelque chose, tout à fait d'accord. Ceci dit,ça ne justifie pas ce que je viens de dire de leur situation dominante. Je crois qu'effectivement s'ils ont le pouvoir c'est qu'on le leur a laissé. Le pouvoir ne se donne pas, il se prend.

Je peux regretter que les travailleurs médico-sociaux de base ne prennent pas plus souvent la parole contre les médecins mais c'est vrai qu'on a à ce moment-là affaire à des phénomènes de classe. Les médecins sont des gens qui ont appris à parler, à écrire, à qui les autres reconnaissent un certain savoir et on ne peut que se renvoyer à nous-mêmes le fait qu'on laisse la parole aux médecins. Il ne s'agit pas de critiquer les médecins mais il s'agit de savoir pourquoi les travailleurs de terrain, qui font un boulot énorme, le plus souvent ne prennent pas la parole pour dire : O.K., nous aussi on est là. On verra peut-être d'autres travailleurs se positionner avec les médecins.

Professeur HUGONOT.

Tous les phénomènes recommencent. Actuellement la plupart des pays d'Amérique Latine sont des pays jeunes mais qui savent que sur le plan démographique leur vieillissement est inéluctable. Ils commencent et ils voudraient songer à s'y préparer. Puis on est beaucoup demandé parce que les gens d'Europe, en tout cas de langue latine, de langue française en particulier, sont demandés parce qu'il y a de leur part un certain recul devant une anglophonie un peu envahissante.

Puis aussi on est quand même taxé d'avoir l'expérience des vieux en Europe puisque vraiment, sur ce plan démographique, ce sont les pays d'Europe qui sont les plus âgés de la planète.

Le problème commence à se poser dans un pays comme l'Argentine qui est un pays jeune, où il y a 8 % de plus de 65 ans, comme en France, au moment de la commission d'étude du problème de la vieillesse qui a abouti au rapport Laroque, en 1960, il y avait dans ce pays encore jeune vingt-trois sociétés de gériatrie et une société de gérontologie composée par des représentants de toutes les sociétés de gériatrie. Je me suis trouvé à Buenos-Aires, dans une réunion de société de gérontologie de l'Argentine. Il y avait deux non-médecins. C'est un peu comme ça en France, aux alentours des années 1960 se réunissait la Société qui n'était pas encore la Société Française de Gériatrie, elle s'appelait gérontologie mais la société nationale était composée presque exclusivement de médecins, les Payard, les Philibert, et quelques autres qui y étaient déjà.

Monsieur ENNUYER.

Les otages.

Professeur HUGONOT.

Heureusement qu'on les a eus pour nous former à leur contact. Il est certain qu'on apprend tous les jours avec des personnes comme Bernard ENNUYER.

Ce qui m'étonne - ne croyez pas qu'en tant que médecin je puisse me taire - mais ça dégénère et j'aimerais remettre le titre de cette journée au milieu des débats : soutien à domicile ou placement, leurs limites respectives. Moi-même, au début de mon exposé, j'avais dit que le domicile et l'hébergement collectif nous paraissent comme les extrémités du même processus car ce sont deux réalités indissociables, faisant partie du même parcours de vie et de soin des personnes âgées et malades.

J'aimerais ajouter ceci : est sous-tendu à cette journée, notre travail à domicile et notre travail d'équipe. J'espère que vous ne m'en voulez pas si je répète ce que vous avez dit : vous êtes un marathonien, vous avez l'habitude de courir à pied. Mais le maintien à domicile est-il institutionnel ? Peut-il être dépendant de ses limites à lui ? Vous-même vous avez cité MAUSER, j'ai connu Francesco MAUSER, j'ai connu son histoire, son succès énorme, c'est vrai qu'il a couru avec la tête vide. Mais n'oubliez pas que tout d'abord il avait un vélo révolutionnaire qui, depuis, a été adopté partout. Ensuite il avait une équipe de recherche universitaire, médicale de l'université de Milan qui lui a permis de courir avec la tête vide. S'il n'avait pas eu cette équipe je ne sais pas si MAUSER aurait pu avoir ce succès-là.

Monsieur ENNUYER.

Je vous renvoie la balle en disant : c'est un débat qui se pose. Est-ce que ce sont les moyens qui vont permettre que la fin se produise, ou est-ce que c'est parce que MAUSER était quand même porteur d'un projet ? Je ne mésestime pas les moyens techniques. Si MAUSER n'avait pas eu le sentiment qu'il pouvait s'attaquer à ça, il ne l'aurait pas fait. C'est lui qui a été chercher le concours nécessaire. Le concours est nécessaire mais peut-être insuffisant. Quand je courais, c'est d'abord moi qui ai le projet, ensuite j'ai à prendre tous les moyens pour ne pas me mettre en échec. Si je cours avec des chaussures de ville je sais que je me mets en échec. Mais qui est porteur du projet initial ?

Professeur HUGONOT.

Eventuellement vous pouvez utiliser les médecins au passage.

Madame FONJALLAZ.

On me pose une question : en Suisse et en France quelle expérience a-t-on et à quel stade de réflexion en est-on en matière d'accueil familial, comme alternative au placement de la personne âgée en établissement ou en maintien à domicile?

Pour la Suisse, à ma connaissance on n'est pas très avancé par rapport à des placements en accueil familial. On en parle extrêmement peu. On a eu l'occasion d'en parler au sein de notre équipe, après le congrès auquel nous avons assisté sur le maintien à domicile, à Genève, on a entendu quelques expériences qui se faisaient dans ce sens. Dans le cadre de notre travail à la clinique de Bel-Air on a eu quelques expériences de personnes ayant accueilli quelqu'uns de nos patients à domicile.

En général ça s'est assez mal passé, je ne sais pas si c'est la raison pour laquelle on a abandonné mais on a une expérience extrêmement courte et je n'ai pas d'expérience à Genève. Peut-être suis-je ignorante.

Professeur HUGONOT.

Je peux répondre non pour la France. Une jeune femme médecin a fait son diplôme pour l'obtention du certificat de gériatrie sur le placement familial des personnes âgées dans la région Rhône-Alpes. Elle a cité un certain nombre d'expériences. C'est en fait très variable et très différent. C'est comme chaque chose, ça dépend plus encore de la personne qui accueille, de la famille d'accueil. Certaines sont très largement ouvertes et accueillent cinq à six personnes dans de très bonnes conditions, il nous arrive de les conaître lorsqu'elles nous envoient ces personnes en milieu hospitalier pour des soins de courte durée, on leur renvoie des gens qui sont souvent très profondément dépendant, ça se passe assez bien.

Mais il y a des limites. Nous avons déjà vu plusieurs personnes qui ne pouvaient plus être maintenues dans la famille d'accueil. Je ne sais pas dans quelle mesure la tolérance de ces familles d'accueil peut aller beaucoup plus loin que la tolérance des familles naturelles, peut-être un peu plus.

C. R. I. A. S.
142 bis, Avenue de Saxe — LYON 3e
SERVICE DE DOCUMENTATION

Un autre point : je suis infirmier coordinateur d'un service de soins à domicile, vingt-cinq lits avec trois aides soignantes et demie et des infirmières libérales pour les soins infirmiers, avec un forfait de 93 Frs par jour. Ce service de vingt-cinq personnes est constamment plus près de vingt-huit malades pris en charge, nous arrivons à nous débrouiller. J'ai demandé l'agrandissement de mon service car les besoins sont bien là, il m'a été répondu qu'il n'y avait pas de création de poste, pas d'argent, que la DDASS ne serait pas ouverte à ce projet.

Que pensez-vous de l'avenir de ces soins à domicile ?

C'est vrai que nous nous heurtons là au problème de la non-création de postes. On nous dit que les postes ne peuvent parvenir que d'un redéploiement ; il faudrait que des postes soient fermés quelque part pour être ouverts ailleurs. C'est un problème car on voit rarement des postes se fermer ailleurs.

Nous avions besoin d'augmenter notre service d'hospitalisation à domicile à Grenoble parce que nous n'arrivions pas à satisfaire la demande. Le service était limité à quatre-vingts lits et nous avions une liste d'attente nous permettant d'avoir presque en permanence quatre-vingt dix malades. Une maternité,c'est peut-être l'espoir, étant donné qu'on ne fait plus d'enfant, il y a des maternités qui ferment. Une maternité a fermé dans une ville proche de Grenoble et trois postes de sages-femmes ont ainsi été disponibles. Dans l'idée du redéploiement, quand on ferme trois postes quelque part on peut les créer ailleurs mais pas forcément dans la même spécialité mais c'est sans tenir compte de l'esprit corporatiste des uns et des autres. Alors on nous a affecté à l'hospitalisation à domicile deux sages-femmes . Nous avons dit non, nous n'avons pas besoin de sages-femmes mais d'une assistante sociale et d'une infirmière. Les sages-femmes se sont mobilisées, c'est tout juste si elles n'ont pas dressé des barricades dans les rues de Grenoble. On nous a dit : non, nous avons deux postes de sages-femmes, on a créé un service de maternité à domicile alors que ce n'était pas la réalité des besoins. On en arrive à des situations absurdes.

Il y a indiscutablement un besoin non satisfait d'établissements de long séjour car, faute d'accueil dans notre agglomération, on est obligé d'envoyer ces personnes souvent extrêmement loin, les structures d'accueil étant très éloignées, à cinquante ou soixante kilomètres de la ville, avec la rupture des relations familiales que cela finit par entraîner.

Des structures nouvelles d'accueil ont été construites au sein de la ville, nécessitant à peu près par structure de soixante lits quinze postes de soignantes, plus des postes pour fonctionner, on a mis quatre postes en création. Il a fallu se battre pour obtenir les quinze postes, chaque fois c'est une lutte insensée pour essayer de les avoir. Je le déplore parce qu'on ne peut pas faire face, effectivement aux demandes.

Qu'en pensez-vous ? Vous êtes soumis à cette limitation ?

Monsieur ENNUYER.

Je ne sais pas ce qu'en penser. Je me suis rendu compte que dans mon service de soins de jour on a été en position d'avoir des listes d'attente, on a trouvé une autre solution et effectivement ce n'est pas valable partout mais ça interroge aussi et je me fais l'avocat du diable : si effectivement il y a une extension des postes relativement possible les services vont croître. On s'aperçoit que la crise oblige à une autre remise en question. Je dirai ce qu'on a dit tout à l'heure, il ne faut jamais commencer par les moyens parce qu'on a toujours des besoins accrus. Le jour où on a plus de moyens on s'aperçoit qu'on est obligé de se restructurer immédiatement. Le résultat c'est que sans expansion je n'ai plus de liste d'attente parce que le libéral qui a refusé il y a cinq ans a accepté de travailler avec nous. Le fait d'avoir des moyens toujours à disposition est aussi une échappatoire. Le fait un jour qu'un gouvernement bloque les moyens nous oblige à une crise redoutable qui est de s'interroger sur ce qu'on fait, pourquoi on le fait.

C'est extrêmement salutaire pour beaucoup de services, à commencer par le mien. N'en déduisez pas que moins on aurait de moyens mieux on travaillerait, il faut être prudent.

On m'a fait plusieurs reproches qui sont justifiés en me disant que je n'étais pas pragmatique. C'est vrai, je le sais, je n'ai pas choisi d'être pragmatique, je n'avais pas le temps. On me demande comment ça fonctionne chez moi : aussi bien, aussi mal que chez vous, je ne suis pas plus intelligent que vous. Simplement j'ai voulu vous montrer que j'en ai marre des exemples, des vitrines qu'on montre. Faites comme Grenoble, faites comme Montargis, faites comme Lausanne, comme Genève. On fait comme on peut, on fait comme on est.

Quand vous êtes opposé à des soignants dans votre équipe, que faites-vous ? S'ils m'emmerdent trop, je les vire, éventuellement, et pourquoi ne pas le dire. Avec les aides ménagères je n'ai pas le temps de les écouter, elles sont livrées à elles-mêmes. Je le regrette bien. Je n'ai pas de psychothérapeute parce que je n'ai pas d'argent pour ça. Je connais des équipes de long séjour qui ont introduit les psychothérapeutes, je pense à Paul BROUSSE, à Villejuif qui a une longue expérience avec une adhésion volontaire des soignants. L'équipe de séjour de chez LANOE a fait un excellent travail pour discuter du problème de la mort, de la souffrance.

Si je n'ai pas été pragmatique c'est parce que je n'ai rien à montrer en exemple. Ce que je peux faire c'est montrer qu'on peut quand même s'interroger, même si on n'est pas un service pilote, et surtout parce qu'on n'est pas un service pilote. Il n'y a rien de tel pour vous couper vos moyens. Je ne le suis pas, Dieu soit loué.

Professeur HUGONOT.

Une autre question : comment expliquer que les infirmiers et infirmières libéraux, prêts à assurer un service personnalisé autour des personnes âgées, ne soient pas contactés plus souvent ?

Je pense qu'il faut les contacter plus souvent à partir du moment où on ne créé pas de postes de soins. Par contre, on n'a pas limité l'installation en libéral des infirmières, alors on peut parfaitement imaginer que déjà, dans plusieurs établissements de France ça se fait, quand une institution s'est ouverte et n'a pas pu obtenir les postes nécessaires pour fonctionner, on la fait fonctionner selon une autre modalité, avec du personnel libéral venant de l'extérieur et travaillant à l'acte, avec toutes les difficultés que cela suppose puisque travailler à l'acte veut dire qu'on a moins de temps pour la concertation, pour la relation avec les familles et les malades. En tout cas c'est certainement ce domaine qu'il faut travailler davantage maintenant, pour arriver à développer des services bloqués par ailleurs.

Puis sont arrivées des tas de questions : Comment faire des appartements thérapeutiques adaptés pour répondre au maintien à domicile de personnes intellectuellement dépendantes ?

Comment faire pour essayer de placer en établissements des parents grabataires et séniles ?

Ce sont des questions qu'on ne peut pas régler comme ça, d'une manière générale, chaque cas individuel demande une analyse, une évaluation soigneuse, et une orientation en fonction de tout le contexte. Mais souvent on discute placement alors qu'on s'aperçoit que certaines personnes passent à un placement alors qu'elles n'ont pas exploré toutes les possibilités d'aide complémentaire qu'on pouvait leur assurer à domicile. Quand on expose tout cela on s'aperçoit effectivement qu'il y a des possibilités.

Madame MARTINET.

Puisque la contestation est sur la tribune nous allons continuer. Aujourd'hui c'est "Droit de Réponse".

Le médecin peut tenir une tribune et soutenir un auditoir, l'ingénieur sociologue et marathonien aussi mais comment donner la parole à une aide ménagère ou à une aide soignante ?

J'invite cette aide ménagère, cette aide soignante à monter sur la tribune et à prendre la parole.

Professeur HUGONOT.

Madame MARTINET se transforme en Polac ! Venez, on ne va pas vous manger.

Madame X.

Je ne suis pas aide ménagère mais je travaille dans une association qui fait travailler des femmes, tout simplement, qui ne sont même pas aides ménagères. C'est une association de maintien à domicile. J'ai une autre fonction par ailleurs. Ce n'est pas pour cela que j'étais en train de dire quelque chose, je me levais pour dire simplement qu'il y avait des moments, ce matin, quand Madame MYSLINSKI parlait, où j'avais envie de dire des choses, tout simplement par complicité, et comme il n'y avait pas la possibilité de les dire je me suis tue. Je trouve que c'est gênant, cette forme de question écrite, ça coupe le débat et à la fin de la journée on bouillonne à l'intérieur de soi parce qu'on n'arrive pas à dire ce qu'on a à dire.

J'avais envie de parler du déni de la vieillesse, de la sénescence, j'avais envie de dire que c'était affreux de vieillir et que c'est pour ça qu'effectivement c'est tellement affreux de voir ce qu'on va perdre au niveau narcissique. C'est tellement horrible qu'il faut bien évidemment tous les moyens de défense personnels, psychologiques, médicaux, et notamment la médicalisation, le médicament.

Vous parlez des placements. Je pense que si j'étais médecin, quand vraiment je n'ai pas le temps et quand je n'en peux plus, ou si j'étais parent, je me protègerais derrière le médicament comme on se protège derrière les placements.

Mais c'est vrai que le maintien à domicile a des limites, c'est une évidence. Je voulais seulement dire qu'il est difficile de ne pas parler quand on a envie de dire quelque chose.

Monsieur DI BARTHELEMY.

Je suis Mario Di Barthelemy, je suis responsable d'un centre de soins ainsi que mes collègues puisque notre centre est autogéré. Nous avons trente maintiens à domicile, nous sommes un centre indépendant relié à l'Union Nationale des Centres de Soins.

Je voudrais rendre hommage immédiatement à mes collègues qui ont su instaurer un rapport de forces avec les médecins par leur compétence, par leur savoir et aussi par leur passion. Sans passion, sans cet amour extraordinaire qui nous anime nous ne pouvons pas maintenir les gens à domicile. Ca demande la disponibilité, ça demande sans arrêt d'y croire, d'y croire envers et contre les médecins conseils, d'y croire envers et contre les médecins qui, parfois, dans les villages comme les nôtres, sont des notables, d'y croire parfois envers et contre les familles en les aimant, en les aidant, en s'éduquant mutuellement.

Actuellement nous sommes les fous de la santé, nous passons notre temps, notre énergie à lutter très fort parce que nous croyons en la dignité de la personne humaine. J'ai écouté avec beaucoup de bonheur ce matin, ça me faisait du bien intellectuellement, mais rien n'a été dit sur les difficultés énormes que nous rencontrons financièrement pour des salaires, au bout de quinze ans, vingt ans de métier, des salaires de misère, 6 500, 7 000 frs, et quand on arrive dans un centre de soins nous passons deux heures, trois heures, quatre heures à veiller auprès de certains malades. C'est ce que je veux dire.

Je me demande aussi si ces centres de soins vont disparaître au profit, il faut bien le dire, de l'argent, de gros sous. L'enjeu, très souvent, et on le voit dans nos localités, ce n'est pas le bien-être du malade, ce sera la boîte à sous qui vient de se monter parce que ça fera un rapport pour Untel et Untel. Dans les villages il faut constamment lutter contre ça.

Aujourd'hui je voudrais apporter un hommage aux fous de la santé, les centres de soins qui croient en leur boulot d'une manière extraordinaire.

Professeur HUGONOT.

Il n'a pas été question de l'aide sociale départementale alors qu'il s'agit du principal financeur. Pour quelles raisons ?

Tout simplement parce que ce n'était pas l'objet de la réunion. Nous avons parlé de ces questions-là dans d'autres réunions. On ne peut pas répondre à une telle question en l'espace de quelques instants.

Madame FONJALLAZ.

Le code de déontologie exposé peut paraître idéaliste. Est-il appliqué à tout le monde, en pratique, en Suisse ? Il a été édité en 1986 ? C'est quand même assez récent. On a essayé d'en faire une très large diffusion mais en fait il n'y a aucune obligation d'adhérer à ce code. A Genève tous les services ont adhéré à cette plaquette, c'est-à-dire vingt-cinq services qui sont tous des services qui s'occupent de placement de personnes âgées ont adhéré à cette plaquette. On espère que la plupart des travailleurs prendront ce code comme outil de travail lorsqu'ils effectuent un placement.

Deuxième partie de la question : un ressortissant de nationalité française et de surcroît relevant éventuellement de l'aide sociale peut-il en bénéficier auprès de l'hôpital cantonal de Genève ?

Je ne sais pas si j'ai très bien compris la question. Le code de déontologie est appliqué par les travailleurs sociaux de l'hôpital cantonal de Genève. Si c'est un ressortissant français domicilié à Genève, au bénéfice d'un permis, qui souhaite continuer à vivre à Genève et trouver une solution de placement à Genève, il bénéficiera des mêmes types d'aide, de prestation qu'un Suisse, pour autant qu'il soit domicilié en Suisse.

Si c'est un étranger de passage, qui n'a aucun domicile en Suisse, effectivement il ne bénéficiera pas des mêmes possibilités. Il risque de devoir retourner dans son pays d'origine. Si ce sont des questions d'ordre financier il ne pourrait pas bénéficier d'un soutien financier au même titre qu'un Suisse.

Professeur HUGONOT.

Avant de donner la parole pour une dernière réponse à Monsieur Bernard ENNUYER, puis de passer à la conclusion je voudrais vous dire que tout à l'heure, quand j'ai parlé de la prochaine réunion de Bourg-en-Bresse, je me suis trompé de date, j'ai dit le 5 mai, c'est le 3 mai.

D'autre part le code de déontologie suisse, dont a parlé Madame FONJALLAZ, est en vente au prix de cinq francs, même pas suisses.

Monsieur ENNUYER.

J'ai un papier qui illustre bien une des grosses difficultés qu'on rencontre aujourd'hui, qui est de se comprendre et de communiquer. Je n'ai encore pas été bien compris et ça ne m'étonne pas. S'attaquer à la Médecine, avec un grand M, ne veut rien dire. J'ai parlé d'idéologie médicale, je ne m'attaque pas à la médecine. Les comportements médicaux dans la médecine, c'est tout le débat. Est-elle neutre, non, sûrement pas, je suis désolé. Les comportements scientifiques ne sont pas pervers, la science n'est pas bonne en soi, elle n'est pas neutre, elle est idéologique et la science a un effet.

La société a la médecine qu'elle mérite et quand vous finissez en disant : que vous le vouliez ou non comme sociologue vous êtes médecin, je dirai non, je suis soignant, toute la différence est là. On est tous soignant quelque part à commencer par nous-mêmes et aussi des autres. Est-ce que le soin et la médecine, notamment en ce qui concerne les personnes âgées, vont de pair ? Je suis soignant et tous, à un titre ou à un autre, nous sommes soignants. Voyez comme les mots méritent une définition rigoureuse et particulière.

Professeur HUGONOT.

Merci. Quelques questions sont encore sur la table, auxquelles nous n'avons pas répondu, vous ne nous en voudrez pas, elles recoupent souvent des questions auxquelles nous avons déjà répondu. Mais il va être temps de clore cette journée.

Habituellement, c'est la trente-huitième, ça veut dire que trente-sept fois, jusqu'à présent, c'est toujours moi qui ai présenté les conclusions de la journée. Mais nous ne pouvions pas, accueillant le Professeur Jean-Pierre MICHEL, faire moins que de lui demander de tirer lui-même les conclusions de cette journée.

Effectivement, comme le rappelaitItalo SIMEONE il y a eu la semaine dernière une réunion sur presque le même thème, à Genève, il y avait également beaucoup de monde, il y a eu un très grand succès. Aujourd'hui nous avons reparlé des mêmes choses d'une manière différente, je suis heureux que Jean-Pierre MICHEL en tire les conclusions.

Professeur Jean-Pierre MICHEL.

C'est avec un peu d'émotion que ce matin je suis arrivé et que j'ai vu que cette réunion se déroulait dans un théâtre. J'ai été très surpris, j'ai toute la journée hésité pour entrer en scène. Je suis très content parce que j'ai assisté à une pièce de théâtre absolument extraordinaire. Je suis médecin, je suis fier de l'être ; je suis gériatre, je suis fier de l'être. J'ai aussi une autre caractéristique : c'est que je suis Français et que maintenant je travaille en Suisse.

Nous avons parlé de maintien à domicile, c'est un enjeu délicat, épineux, c'est un sujet en pleine mutation et vous l'avez vu. Dans le maintien à domicile il y a du sanitaire et il y a du non-sanitaire et dans ce non-sanitaire il y a du social, du personnel, il y a de l'environnement, il y a du familial et il est sûr que les enjeux sont importants. Il y a un enjeu social, il y a un enjeu économique, un enjeu politique, on en a parlé, il y a un enjeu sanitaire mais surtout il y a un enjeu humain et cela c'est important. On peut le doubler d'un enjeu philosophique, d'un enjeu spirituel, d'un enjeu scientifique mais avant tout c'est un enjeu humain et on a oublié de parler de la qualité de vie des personnes dont on prend soin.

Il n'est absolument pas question de se disputer des territoires. Nous devons tous agir ensemble, pour le bien des personnes âgées dont nous avons la charge et il faut essayer de ne plus parler uniquement du vieillissement normal et du vieillissement pathologique mais peut-être du vieillissement usuel et du vieillissement réussi. Actuellement nous en sommes à la deuxième génération d'action pour le maintien à domicile et puisque nous sommes dans un théâtre, et puisque Monsieur HUGONOT me fait l'honneur de me confier cette conclusion, je voudrais faire un exposé en trois points : tout d'abord resituer le décor ; puis le premier acte, le deuxième acte avant de conclure.

Le décor : tout d'abord on a parlé de sujets âgés et il est peut-être important de différencier les jeunes vieux des vieux, des vieux vieux, des très grands vieux. Les problèmes ne sont pas exactement les mêmes et il vaudrait peut-être mieux parler des sujets vieillissants. Comme le disait Monsieur JUNOD auquel j'ai l'honneur de succéder à Genève, le vieillard forme un tout dans son environnement et il n'est pas question d'isoler la tranche d'âge âgée mais de l'inclure dans le cycle de la vie, dans cette trajectoire qui est globale, et d'envisager le contexte psycho-socio-affectif de cette personne qui vieillit. Cette personne qui vieillit c'est aussi nous et c'est là où nous n'avons peut-être pas assez insisté sur les choses.

Le parcours que nous faisons, qui nous mène à la vieillesse et à la mort, est parallèle au parcours de notre propre existence, et si actuellement on se trouve devant un problème d'espérance de vie à la naissance augmentée à 79, 78 ans pour les femmes, 72, 70 ans pour les hommes, c'est parce qu'il y a eu des progrès faits par les pédiatres.

On discute de plus en plus l'espérance de vie non pas totale mais de l'espérance de vie active, on se rend compte qu'il y a des inégalités de sexe, un peu plus de femmes que d'hommes à la naissance, à soixante ans trois fois plus de femmes que d'hommes et ça c'est quand même important à considérer.

Donc il y a un isolement, un veuvage, le veuvage s'associe à l'isolement. C'est un des problèmes socio-économiques importants et il est certain que ce vieillissement, nous devons savoir qu'il est inéluctable, qu'il nous touche tous.

Actuellement il faudrait peut-être l'intégrer comme les philosophes le faisaient, dans le cycle de la vie. HIPPOCRATE considérait que la vieillesse était comme une autre saison, qu'elle correspondait à l'hiver et que la mort faisait partie de la vie. On en arrive à des données biologiques et on en arrive à considérer la mort comme une aberration biologique.

Premier thème : les sujets vieillissants.

Deuxième thème : le domicile. Nous mettons dans notre domicile tout notre cadre de vie, tout notre amour, c'est notre lieu de séjour, c'est là où tout passe. C'est un lieu d'affectivité, d'habitudes, de tradition, il y a les odeurs, les bruits, les gestes que nous faisons tous les soirs avant de nous endormir.

Il y a un ancrage de la personne par rapport à son propre domicile et qu'on habite dans une capitale énorme ou dans un petit village il y a toujours des petits quartiers où nous pouvons nous retrouver.

Ce domicile, parfois il ne permet pas les soins. J'ai appris en arrivant à Genève un sigle : les SIAD ; je ne le connaissais pas. C'est soins impossibles à domicile. Il faut peut-être se mobiliser pour que ces soins deviennent possibles à domicile, et essayer de voir comment on peut intégrer ce domicile dans le cadre écologique qui est l'environnement de ce domicile, de la personne âgée dans son domicile.

Deuxième tableau : l'environnement de la personne âgée, le sujet âgé lui-même qui n'a plus de rôle social. Il faut essayer de légitimer un rôle social à la personne vieillissante.

Actuellement on peut avoir un discours économique ou démographique en disant : il y a des problèmes de rapport actifs-inactifs, il y a actuellement incontestablement aux Etats-Unis, au Japon, et récemment dans des déclarations que j'ai entendues en Suisse, d'hommes politiques français, des modifications par rapport à cette conception de mise à la retraite précoce, de mise à la retraite de compétences. Donc on fait à nouveau appel à ces personnes qui étaient compétentes pour travailler. Est-ce que cela est bien ? Il est sûr que les sujets âgés doivent garder un rôle social, doivent garder un rôle au niveau de la famille actuellement et il est certain que lorsque nous avons eu ce débat à Genève il y a quelque temps on a parlé du nom de parent. Il ne faut pas simplement parler du nom de parent mais de la qualité relationnelle de la personne vieillissante

à l'intérieur de la famille. On va constater des excès dans les deux sens, des familles qui prennent trop soin de leurs personnes âgées, ou des familles qui vont se décharger de leurs personnes âgées. Il est certain qu'on a de plus en plus de familles avec plusieurs générations de sujets vieillissants, il y a un pivot et dès que ce pivot casse à ce moment-là tout le monde rentre en institution parce qu'il n'est plus possible de maintenir à domicile.

Il est certain que la famille a un rôle important, qu'elle participe à un réseau informel de soins qui est très important. Aux Etats-Unis ce réseau informel de soins est estimé à 80 % : sujets âgés avec rôle social, familles mais aussi voisinage, et il y a aussi bien au niveau de la famille que du voisinage tout un système de conflits, de dualités, de contentieux qui peut exister.

Il est certain que pour être bien entouré dans sa vieillesse il faut être à la fois adaptable, tolérant et donner de l'amour. Il est certain qu'au fur et à mesure que l'on vieillit, l'image que l'on donne de soi est souvent le reflet de cela, et aussi bien la famille que le voisinage sont tout à fait dépendants de tout cela.

Il faut donc tenir compte de ce réseau de proximité qui est fondamental mais il faut savoir que le domicile est dans un quartier, que ce quartier est dans un village, dans une ville, qu'il se situe dans une région, dans un état, et il y a des choix politiques, des choix économiques qui sont faits, qui ne correspondent pas toujours au bonheur et à la qualité que l'on attend de cette vie pour les sujets âgés.

Troisième tableau : l'isolement et la solitude. On a eu à Genève un énorme débat pour savoir si c'était la même chose. Ce n'est pas la même chose. On peut être isolé et seul aussi bien à domicile qu'en institution et tout à l'heure, lorsqu'on a entendu ce débat, on s'est bien rendu compte que les soignants pouvaient être isolés et solitaires.

Cela pose des problèmes de choix : maintien à domicile, institutionnalisation, et là encore on fait appel à une potentialité de solidarité parce que cette exclusion soicale qui correspond au placement pour Monsieur ENNUYER est fondamentale à considérer et on verra comment on peut envisager la chose.

Enfin, dernier morceau du décor : les structures hospitalières. Il y a de multiples structures hospitalières. Je voudrais avant tout rappeler que seulement 6 % de la population âgée ou très âgée est institutionnalisée, en France comme en Suisse, mais que 80 à 90 % des décès se déroulent en institution, à l'hôpital, et là il faut quand même bien savoir qu'il y a une espèce de bonne conscience lors de l'hospitalisation des sujets en fin de vie. Il peut y avoir à ce moment-là une culpabilité de l'environnement, cet environnement s'use en soignant cette personne âgée à domicile, on l'emmène à l'hôpital, le sujet âgé meurt à l'hôpital et il y a ce problème.

Incontestablement il y a des limites au maintien à domicile, des limites à l'hospitalisation et je voudrais rappeler un mot de Monsieur JUNOD que je trouve très joli : lorsqu'on fait rentrer un malade à l'hôpital on le sort de son milieu de vie habituel et lorsqu'il ressort de l'hôpital c'est une réentrée dans son milieu de vie habituel. Or si actuellement les hospitaliers pensent souvent à la sortie de leur service ils pensent rarement à l'entrée des malades et peut-être faudra-t-il agir en préadmission et essayer de faire que cette hospitalisation soit non plus une nécessité mais une mesure qui apporte de façon importante quelque chose au malade.

Dernier aspect du tableau : la gériatrie. La gériatrie est une médecine spécifique et il faut savoir que la gériatrie est la médecine des personnes âgées. Mais cette gériatrie, il faut que nous continuions à la faire, il faut que nous la fassions le mieux possible. Il faut remercier le Professeur HUGONOT et tout le monde d'avoir fait ce travail important, d'avoir travaillé pour les personnes âgées, non sseulement au niveau de leur service mais d'avoir fait de la gérontologie. Cette gérontologie se fait avec un meilleur enseignement et aujourd'hui il y a eu un large débat.

Je suis gériatre mais je ne suis rien sans une équipe complète, c'est-à-dire sans avoir des tas de gens qui travaillent avec moi, qui m'insufflent des idées, qui sont avec moi tous les jours, à chaque fois qu'on discute d'un problème. Si on m'isole dans la cité je ne suis plus rien et je perds mon authenticité.

C'est pourquoi je crois que la gérontologie appartient à la cité et qu'il faut absolument la développer dans la cité, ne pas faire de spécialité au sens strict du mot de la médecine gériatrique.

Mais les médecins que nous sommes doivent aussi, après avoir développé cette gériatrie, cette gérontologie, faire de la recherche fondamentale et c'est là où on a des choses à faire. Il est évident que nous devons continuer à faire de l'enseignement pour dire que les objectifs de soins d'un homme de trente ans et d'un homme de quatre-vingts ans, qui présentent la même pathologie, ne sont pas les mêmes et que le médicament, on ne le donnera pas de la même façon, c'est fondamental. Le diplôme de gérontologie qui se déroule dans toute la France a montré l'importance de cet enseignement et je crois que Monsieur HUGONOT a été encore là un pionnier, il faut le reconnaître.

J'ai voulu dresser le décor, je voudrais maintenant donner le premier acte.

Il a débuté il y a environ un quart de siècle, il est loin d'être terminé. Il y a eu énormément d'efforts effectués, les soignants ont été méconnus, ils ont été isolés. Il faut les valoriser, c'est sûr, car leur travail a été extrêmement important. Le maintien à domicile c'est du sanitaire et du non-sanitaire et il faut que ce travail soit un travail interdisciplinaire. Il n'y a pas une solution mais il y a de multiples solutions, une palette de solutions qui diffèrent selon les circonstances, selon les raisons, le contexte socio-économique et il faut donner un nouvel élan à ce maintien à domicile, en se réinterrogeant sur la dimension des soins à donner aux personnes vieillissantes.

Tout à l'heure on a parlé avec beaucoup d'amour des personnes âgées mais on est tous amoureux des personnes âgées. Monsieur ENNUYER a parlé de "mes vieux", la soignante que nous avons entendue a parlé avec beaucoup d'amour de son travail. Moi j'ai entendu quelque chose à Genève qui était fabuleux, dans une pension une jeune soignante me dit : j'ai envie de crier le bonheur que j'ai à soigner les personnes vieillissantes, et elle me dit : je suis malheureuse que les autres ne sachent pas que je suis heureuse de le faire, et que j'ai envie de continuer à le faire. C'est extraordinaire, il faut absolument qu'on reconnaisse et qu'on fasse reconnaître l'impact, l'importance et la qualité des soins dispensés aux sujets âgés.

Les soins à domicile - deuxième scène du premier acte - sont des soins difficiles, ils ont des limites. Il faut donner envie au sujet de vivre, il faut que les soignants aient envie de soigner cette personne qui n'a plus envie, ou moins envie de vivre.

La personne âgée a des émotions, un vécu et il y a des interférences incontestables entre le soignant à domicile et la famille, l'environnement, le milieu de vie de ce sujet âgé. Il existe une charge affective parfois très difficile à supporter, avec un inconfort, une solitude et une autonomie quasi totale du soignant, confronté à l'ensemble des problèmes.

Il y a aussi une difficulté car, comme le disait le Professeur PELISSIER, il n'y a pas forcément d'homochromie, c'est-à-dire de rythmes harmonieux entre le soignant et la personne vieillissante, et c'est un problème.

Autre difficulté des soins à domicile : la permanence des soins. Il faut des soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre, le dimanche et les jours de fête et c'est difficile de répondre toujours aux exigences de la famille, aux exigences de la personne âgée, tout en sachant que souvent les exigences sont inversement proportionnelles aux problèmes posés par la personne âgée à la famille.

Il faut considérer que le placement n'est pas forcément un échec mais que ce n'est certainement pas la bonne solution, il faut ajouter des petits riens à des petits riens pour laisser la personne âgée à domicile. Pourquoi ? Parce que nous n'avons pas tous les moyens, et même dans ce cas nous n'aurons peut-être pas la possibilité de le faire et de maintenir la personne âgée à domicile. Il y a incontestablement, lorsqu'on soigne une personne âgée, une usure du personnel qui s'en occupe, il y a une usure de la famille et on ne donne peut-être pas assez place aux personnes vieillissantes pour choisir leur mode de vie et ce qu'elles désirent que nous fassions.

Alors dans le contexte socio-économique que nous connaissons, si bien en France, un peu moins en Suisse, il faut incontestablement de l'imagination, il faut trouver les alternatives, on en a parlé, il faut remobiliser les forces, revitaliser, trouver les petits riens, essayer d'arriver à trouver les meilleures solutions avec les petits moyens qui nous sont proposés. Il faut essayer incontestablement d'aboutir à cette notion de pourvoyance que le Professeur RICHARD de Genève a décrite, qui est d'avoir le choix des différentes structures. Ce n'est pas si facile parce qu'on n'arrivera à cela que s'il y a un choix de société avec tous les problèmes administratifs, politiques, économiques qui sont posés.

Il faut aussi une coordination d'actions, il faut une solidarité d'action entre le sanitaire et le non-sanitaire. Il ne faut pas se disputer pour des territoires, il y a assez de travail pour la mobilisation de tout le monde et nous devons essayer de fonctionner avec une géométrie variable, en inter-relation avec des communications horizontales et verticales. Il faut que l'ambulatoire et l'hospitalier communiquent, il faut que le sanitaire et le non-sanitaire se complètent, il faut que le public ne trouve pas ombre avec le privé, il faut que les personnes de terrain parlent avec les décideurs politiques et administratifs, il faut des échanges, il faut de la communication parce que notre but est de s'occuper des personnes vieillissantes selon leur propre individualité, leur propre volonté, leur propre désir. Il faut que nous, soignants, nous trouvions une distance affective correcte par rapport à la personne âgée. Nous devrons faire des plans d'intervention dans un esprit éthique, avec une concertation des actions communes et coordonnées. Un travail immense est à accomplir mais il faut que nous agissions tous dans le même sens.

Il faut essayer de savoir ce qui se passe lorsqu'il y a un veuvage, savoir si l'hospitalisation d'un conjoint ne peut pas être différée, surmontée, raccourcie. Il faut plus d'actions au coup par coup et essayer de réfléchir le plus vite possible pour agir en amont.

Je n'ai pas la meilleure solution, je n'ai pas le prix de cette meilleure solution. Je sais que des efforts doivent être conséquents car on doit continuer à agir auprès des personnes âgées, malades, et on doit commencer à agir en amont. Ce que nous sommes en train de faire c'est un choix pour le XXIème siècle, savoir comment nous serons pris en soins lorsque nous serons vieux et c'est absolument fondamental.

Tout à l'heure on parlait des placements, il y avait une question sur le placement des parents. C'est peut-être le placement des parents dont on discute aujourd'hui mais en toile de fond c'est notre propre placement que nous envisageons.

C. R. I. A. S.
142 bis, Avenue de Saxe — Lyon
SERVICE DE DOCUMENTATION

Le deuxième acte, c'est effectivement l'objectif du XXIème siècle, c'est un acte en voie de préparation et il est sûr qu'il y a un dilemne entre maintien à domicile et hospitalisation. Est-ce que nous devons faire de l'hospitalocentrisme ? Est-ce que nous devons faire du domicilocentrisme ? Je ne sais pas. C'est un choix absolument fondamental, il faut définir quelle santé l'on veut pour demain, quel sera l'hôpital de demain. Est-ce que l'hôpital de demain sera un outil ? Est-ce que ce sera un outil de travail, de diagnostic, de traitement ? Est-ce que l'hôpital de demain sera un hôtel ?

Il faut peut-être aussi voir que ces notions de lits sont des notions peut-être dépassées, il faut peut-être envisager d'autres façons d'appréhender l'occupation des services et envisager la qualité des soins plutôt que leur quantité dans les services hospitaliers.

Il est certain que nous sommes en train de faire, chacun d'entre nous, comme Monsieur ENNUYER, un marathon, un marathon pour essayer de prendre soin à la fois des sujets très âgés et des sujets vieillissants. Je suis en Suisse depuis peu de temps, j'ai appris la notion de capital. Il y a une notion que je n'ai pas bien comprise, c'est la notion de capital santé. Nous avons tous un temps de vie avec une santé qui est paraît-il très bonne et nous dilapidons cette santé tout au long de la vie pour arriver à des handicaps multiples et extrêmes. Nous, gériatres, nous prenons soin de ce capital dilapidé, il faut comme Monsieur HUGONOT nous l'a dit ce matin, essayer de permettre aux personnes qui avancent en âge de mieux choisir si elles doivent fumer, ne pas fumer, prendre une pilule pour dormir ou avoir des troubles de la mémoire, ou ne pas dormir et ne pas avoir des troubles de la mémoire. Ce sont des choix que nous devons faire alors qu'il n'est pas encore trop tard.

Deuxième scène du deuxième acte : c'est l'autonomie de vie active. on a parlé de l'espérance de vie, tout à l'heure je vous ai dit qu'elle était de soixante-dix-huit ans pour les femmes, de soixante-douze ans pour les hommes. Ce sont des études récentes, on a montré que nous allons tous avoir une période de vie ou nous ne serons pas autonomes, nous ne serons pas indépendants, et cette période est de huit à neuf ans pour les femmes, de quatre à cinq ans pour les hommes. Vous êtes donc Mesdames, défavorisées pour une fois et nous gériatres nous n'avons peut-être pas intérêt à augmenter l'espérance de vie totale mais nous avons certainement intérêt à travailler pour augmenter l'espérance de vie active, autonome

Il est certain que s'il y a une différence de sexe dans cette évaluation il y a aussi une différence financière, les personnes riches sont plus longtemps autonomes que les personnes pauvres. Pour revenir au problème de MonsieurHUGONOT ce matin avec Monsieur DE LA PALICE, "il vaut mieux être en bonne santé et riche que malade et pauvre." Mais c'est vrai et prouvé par des statistiques américaines publiées dans les meilleurs journaux du monde, qui font référence actuellement et qui donnent une base de politique et d'action.

Il faut reculer les bornes et pour cela il faut responsabiliser tout le monde à sa propre vieillesse, à sa propre avance en âge et il est certain que les contacts inter-générations sont importants.

Le professeur BARUCH a dit un jour : "Un sujet âgé c'est quelqu'un qui a quinze ans de plus que vous." On y est presque, dans ces quinze ans de plus. Il faut informer au mieux les personnes âgées pour que leur choix soit éclairé, il faut profiter des premiers symptômes pour se prendre en soins et ne pas dire : ce n'est rien. Lorsqu'il y a une première chute il faut se prendre en soins, lorsuq'il y a les premiers oublis il faut essayer de savoir ce qui se passe, lorsqu'il y a les premiers manques de mots il faut voir ce qu'on peut faire. Tout cela est extrêmement important, voir comment on peut faire une prévention active et permettant de garder le plus longtemps l'autonomie et l'indépendance.

Il faut combattre la solitude et l'isolement et redonner un sens à la fin de vie. Pour cela il y a l'enseignement, il y a la recherche, il y a obligatoirement des choses que nous devons faire, et peut-être que nous, gériatres, nous devons changer de champ et agir différemment, pour vous laisser le champ, et c'est tout à fait normal. Mais ce qui est certain c'est qu'il faut travailler sur la notion de domicile intérieur. La vieillesse n'est pas simplement un déracinement, une dépendance, une déchéance de la personne âgée. D'autres choses apparaissent aussi, il y a des joies, il y a des chances, il y a des ressources nouvelles et il est certain qu'il faut essayer de permettre à la personne qui avance en âge de mieux faire ses choix, au fur et à mesure de sa vie, de prendre les meilleurs options possibles, de faire des investissements extérieurs, de s'ouvrir à la vie, et comme on l'a dit tout à l'heure être tolérant, adpatable et plein d'avenir. Ce sont des règles de bien vieillir.

Il faut aussi bien dire une chose : il ne faut pas tout attendre des autres, il ne faut pas tout attendre de la famille, des voisins, des administratifs, des services sociaux, de l'état. Il faut que les sujets vieillissants se prennent en charge. Je suis un sujet vieillissant, j'ai des problèmes, il faut que je les assume. Il n'y a pas une approche de la vieillesse, comme l'a dit Italo SIMEONE il y en a mille, comme il y a mille et une vieillesses.

Pour conclure je voudrais reprendre une parole de Monsieur ENNUYER :c'est dans la tête. Je crois que c'est dans la tête et qu'il faut que nous apprenions à vivre dans notre domicile intérieur, avec nos propres potentialités, afin de pouvoir rester le plus longtemps possible, quelles que soient nos conditions, dans le cadre de vie que nous avons choisi, qui est empli de nos souvenirs et de l'amour que nous avons donné à tout ce que nous aimons. Agir la tête vide de limites, volà ce que je vais essayer de faire désormais à Genève.

Professeur HUGONOT.

Les comptes rendus de la réunion de Tarare sont à la sortie de la salle.

Vous avez entendu le Professeur Jean-Pierre MICHEL, c'est un vrai gérontologue, il l'est de plus en plus. Vous avez noté au fond finalement que dans son discours et celui de Bernard ENNUYER il n'y a pas tellement de différence car finalement, au-delà des disciplines, la gérontologie est avant tout pluridisciplinaire et nous ne pouvons pas, sant interdisciplinarité, comprendre la personne globale qu'est une personne âgée. Alors maintenant à nous tous de penser à notre vieillesse de demain, plus vous y penserez, mieux elle sera. Vieillissez bien. Bonsoir.