



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2000 –

**Les enjeux et les possibilités futures de prise en charge
sanitaire et médico-sociale des personnes âgées
atteintes de pathologie mentale**

– thème n° 4 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 8 élèves

Animateur/trice(s)

– BRECHAT Pierre-henri

– WYART Jean-louis

Nous remercions, particulièrement, les animateurs de notre groupe :

Pierre-Henri BRECHAT, médecin inspecteur de Santé Publique à la DDASS du Doubs, chargé de recherche au Laboratoire d'Analyse des Politiques Sanitaires et Sociales de l'ENSP

Et

Jean-Louis WYART, médecin inspecteur de Santé Publique à la DDASS de la Creuse.

Nous remercions, également, toutes les personnes qui ont bien voulu nous accorder un peu de leur temps pour nous faire partager leurs compétences dans le domaine de la prise en charge des personnes âgées, lors d'un entretien téléphonique ou d'une entrevue.

Monsieur BAUDVIN , Association des familles Rennes.

Madame CARIO, responsable à la MSA, chargée des personnes âgées.

Monsieur le Pr CLEMENT, géronto-psychiatre, Chef de Service au Centre Hospitalier de Limoges.

Monsieur DUPORT, inspecteur des affaires sanitaires et sociales, DDASS du Morbihan, chargé du secteur médico-social et de la CODERPA.

Madame de l'EPINEGUEN, directeur adjoint au Centre Hospitalier Spécialisé de Saint- Avé, Morbihan.

Madame GALL, responsable à l'association CLARPA, Comité de liaison et d'action auprès des personnes âgées.

Monsieur le Dr. HAMON, médecin généraliste, Vannes.

Monsieur le Pr. JOUANNY, professeur de médecine interne, gériatre, chef de service au Centre Hospitalier Universitaire de Rennes.

Monsieur L'AZOU, inspecteur des affaires sanitaires et sociales, DRASS de Bretagne.

Madame MOHAËR, psychologue, formatrice à l'Institut Régional du travail Social.

Madame le Dr. PAILLAT, médecin coordinateur, en charge des personnes âgées au Conseil Général du Morbihan.

Monsieur RATEL, en charge du maintien à domicile du CCAS de Vannes.

Monsieur le Dr. SEIGNARD, médecin conseil à la MSA, chargé de mission auprès de l'ARH pour l'élaboration du schéma régional de gérontologie.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
<u>PREMIERE PARTIE : UNE POPULATION ECLATEE ENTRE DIFFERENTS DISPOSITIFS</u>	9
<u>A/ Une population aux contours difficiles à cerner</u>	9
1 - Sur le plan terminologique	9
a) Définition de la personne âgée	9
b) Définition de la dépendance	9
c) Handicap ou dépendance : Définir les concepts.	10
d) Définition de la pathologie psychiatrique	11
2 - Sur le plan médical	12
3 - Sur le plan organisationnel : une multiplicité des acteurs	12
<u>B/ Emergence de la pathologie mentale.</u>	15
1 - Sur le plan démographique.	15
2 - Sur le plan épidémiologique	16
<u>DEUXIEME PARTIE : LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE EST IMPARFAITE.</u>	18
<u>A/ Limites de la prise en charge institutionnelle.</u>	18
1 - Services gériatriques	19
2 - Services psychiatriques	19

3 - Services médico-sociaux	19
4 - Financement et tarification de ces structures	20
<u>B/ Place du maintien à Domicile.</u>	21
1 - La conception actuelle du maintien à domicile	21
2 - L'organisation de l'aide à domicile	22
3 - Les structures intermédiaires	22
4 - Les réseaux et filières de soins	23
5 - Les aides financières	25
<u>TROISIEME PARTIE : PERSPECTIVES D'EVOLUTION DANS LA PRISE EN CHARGE : LE MAINTIEN A DOMICILE.</u>	26
<u>A/ Nécessité d'une analyse globale des besoins des personnes âgées pour une prise en charge précoce.</u>	26
1 - Analyse des besoins individuels et orientation de la personne	26
2 - Prise en charge précoce	26
<u>B/ Favoriser le maintien à domicile</u>	27
<u>C/ Développer la formation et l'information.</u>	28
1 - Formation des professionnels	28
2 - Des familles et du public	29
<u>D/ Encourager la coordination entre les institutions et les intervenants</u>	30
<u>E/ Aider les aidants naturels.</u>	32
1 - Les besoins des aidants	32

2 - Amélioration de l'habitat.

34

F/ Reforme du financement

35

CONCLUSION

37

BIBLIOGRAPHIE

39

ANNEXES

42

INTRODUCTION

Le XXI ème siècle, en France, sera marqué par une certitude : le vieillissement programmé de la population.

Les chiffres les plus impressionnants secouent régulièrement l'actualité politique et sociale. La prise de conscience progressive des décideurs et de l'opinion se traduit par la multiplication des événements consacrés au problème du vieillissement : 1999, année de la personne âgée, journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, la semaine de la personne âgée dans l'Ille-et-Vilaine...

Parmi ses nombreuses incidences, l'accession massive aux grands âges s'accompagne d'une augmentation des pathologies. Au sein de celles-ci, les plus inquiétantes sont les syndromes démentiels. De même, le vieillissement des personnes handicapées mentales, s'il constitue un progrès important, suppose également une prise en charge correcte des ces personnes. Aujourd'hui, toutes les conditions ne sont pas réunies pour leur assurer dignité et confort.

Pour la société, pour les professionnels, pour les familles et les personnes elles-mêmes, la prise en charge des personnes âgées atteintes de pathologies mentales est désormais un enjeu majeur.

A première vue, le dispositif sanitaire et social français n'est pas adapté à cette réalité émergente. Les craintes cèdent peu à peu la place aux plaintes, dans un contexte où l'éthique et la déontologie sont souvent malmenées.

Une analyse plus précise permet d'appréhender la nature de cette inadéquation. En effet, les personnes âgées atteintes de pathologies mentales perturbent, par leur caractéristiques, la répartition des compétences organisée entre les différentes administrations et les différents acteurs du système sanitaire et social. Se pose alors le problème de la continuité de la prise en charge et de sa qualité, quand chaque acteur a la possibilité de renvoyer la responsabilité à un autre.

L'accroissement prévisible du nombre des personnes atteintes de pathologies mentales dans un proche avenir rend cette inadéquation d'autant plus visible. L'importance des moyens à investir pour répondre au problème donne à ce sujet un

caractère incontournable. La solidarité familiale, qui imprègne le cadre légal des relations intergénérationnelles est elle aussi concernée, et ne pourra pas faire l'économie d'une réflexion autour de ses objectifs.

C'est dans ce cadre qu'il est apparu intéressant de s'attacher à l'analyse du maintien à domicile des personnes âgées atteintes de pathologies mentales. Plusieurs raisons ont présidé à cette orientation :

- d'abord, le fait que le maintien à domicile correspond à une aspiration des personnes âgées et à un argument médical en matière de pathologies mentales.
- ensuite, le fait que le maintien à domicile est aujourd'hui la forme majeure de prise en charge de cette population, et donc, que toute mesure apportant une amélioration est susceptible de toucher un grand nombre de personnes.
- enfin, le fait qu'il s'agit d'une alternative à la mise en institution massive de ce public (peu probable) et une solution à une éventuelle impasse économique.

A cet égard, le maintien à domicile peut-être préconisé comme une solution privilégiée, mais une solution parmi d'autres apportées aux personnes âgées atteintes de pathologies mentales. L'efficacité du système passe, en effet, par la proposition d'un éventail le plus large possible de modes de prise en charge, afin de répondre aux situations particulières et aux besoins spécifiques.

Dans le cadre du module interprofessionnel de santé publique de l'ENSP, qui s'est déroulé du 25 septembre au 13 octobre 2000, notre groupe a choisi de **faire porter son étude sur les modalités de prise en charge à domicile plutôt que sur la place que doit occuper le maintien à domicile dans le dispositif de prise en charge.**

A la question des adaptations futures à proposer pour favoriser le maintien de la personne âgée atteinte d'une pathologie mentale dans son environnement, la réponse nous semble être celle du développement des réseaux et des filières.

Une telle solution a pu être corroborée ou infirmée d'une part par les lectures que nous avons effectuées et d'autre part, lors de rencontres avec des acteurs de terrain.

Nous avons rencontré des personnes qui semblaient compétentes pour répondre à la question suivante : quelles adaptations futures devraient être proposées pour favoriser le maintien à domicile ? Nous leur avons demandé de préciser leur rôle dans la prise en charge actuelle des personnes âgées atteintes de pathologies mentales, de livrer leur opinion sur cette prise en charge et leurs préconisations concernant la perspective d'un maintien à domicile (voir grille d'entretien en annexe).

L'observation du Morbihan combinée à l'étude de données françaises et européennes a permis de constater que la population des personnes âgées atteintes de pathologies mentales est une population difficile à cerner (I), que la prise en charge demeure imparfaite (II), mais que des solutions peuvent être proposées, en examinant notamment les initiatives morbihannaises (III).

PREMIERE PARTIE :

UNE POPULATION ECLATEE ENTRE DIFFERENTS DISPOSITIFS

A/ Une population aux contours difficiles à cerner

Les personnes âgées atteintes de pathologie mentale représentent aujourd'hui une réalité complexe tant sur les plans terminologique et médical que sur le plan organisationnel.

1 - Sur le plan terminologique

a) Définition de la personne âgée

Selon les statistiques officielles, une personne de plus de 60 ans ou 65 ans, entre dans la catégorie des personnes âgées. De façon générale, la cessation d'activité professionnelle, corrobore la catégorisation par tranche d'âge. Cependant, le passage à la retraite, de plus en plus précoce cette dernière décennie, ne qualifie plus, la personne âgée. L'ordonnancement socio-économique du parcours des âges, ne suffit plus à définir la personne âgée.

Il est important de reconnaître à chaque individu sa spécificité et ses particularités. De ce fait, il est impossible de regrouper les personnes âgées en groupe homogène de personnes. Le vieillissement est un processus progressif et différentiel propre à chaque individu, en fonction de son environnement économique, social, géographique, affectif, familial, psychologique, socio-professionnel, culturel et de son état de santé. Le vieillissement est un phénomène physiologique, qui n'en reste pas moins exposé à diverses pathologies et en particulier à la pathologie mentale.

b) Définition de la dépendance

La dépendance, c'est dépendre, c'est ne pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'autrui, indique déjà le Petit ROBERT. La commission du

Commissariat Général au Plan, présidée par P. Schopflin, précise : « est dépendante une personne adulte qui dépend d'un tiers pour les actes élémentaires de la vie courante (s'habiller, faire sa toilette.....) et qui est inapte à réaliser les tâches domestiques qui lui permettraient de vivre seul dans un logement ordinaire ».

La dépendance est actuellement évaluée en France au moyen de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie- Groupe Iso-Ressources), proposée par le syndicat de gérontologie clinique. Cette grille fait partie d'un système, que l'on appelle Argos et qui comprend trois tests : AGGIR, Pathos et Socios.

c) Handicap ou dépendance : Définir les concepts.

La loi du 24 janvier 1997 donne la définition suivante : la dépendance mentionnée au 1^{er} alinéa est définie : « comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière » (Loi n°97-60 du 24 janvier 1997 – Titre II – Article 3).

Cette définition mélange donc deux notions :

- une incapacité physique ou mentale ;
- le besoin d'aide qui en résulte.

Or, contrairement à l'opinion répandue, il n'y a pas nécessairement corrélation entre l'incapacité et le besoin d'aide. A incapacité comparable, les aides dont bénéficient les personnes dépendantes restent très inégales. Si 55% des personnes sévèrement dépendantes reçoivent plus de trois heures d'aide par jour, 20% reçoivent moins d'une heure. Cette variabilité traduit la difficile élaboration d'un barème associant un volume d'aide à un niveau de dépendance.

Aujourd'hui, tout le système français du versement des prestations (Prestation Spécifique Dépendance) est basé sur le critère ségrégatif de l'âge. D'un côté il y a les moins de soixante ans, et de l'autre, les plus de soixante ans.

Comment reconnaître la dépendance occasionnée par la maladie mentale chez une personne âgée ?

A ce jour, les travailleurs ne disposent que de la grille AGGIR déjà citée pour évaluer la dépendance d'une personne âgée. Tous les professionnels rencontrés (médecins spécialistes, organismes sociaux), en contact avec les personnes âgées atteintes de maladie mentale, s'accordent pour reconnaître l'insuffisance de la grille. Elle ne permet pas de prendre en compte la dépendance engendrée par une pathologie mentale.

De manière générale toute évaluation de la dépendance prend en compte les besoins de la population concernée mais également ceux de la collectivité de prise en charge. L'insuffisance des modes d'évaluation actuels peut signifier qu'un consensus social ne s'est pas encore dégagé pour régler en profondeur le problème. Les grilles d'évaluation ne sont pas neutres, elles sont un outil au service d'un choix politique.

d) Définition de la pathologie psychiatrique

La pathologie psychiatrique de la personne âgée est identique à celle d'une personne "adulte"(dépressions, psychoses ...)¹. Elle peut, toutefois, survenir dans un contexte de polypathologies (cancers, maladies cardio-vasculaires...). Les démences, ou plutôt syndromes démentiels, sont des troubles plus spécifiques de la personne âgée. Parmi ceux-ci, la maladie d'Alzheimer, représente l'étiologie principale des syndromes démentiels. Elle consiste en une neurodégénérescence du système nerveux central caractérisé par une détérioration insidieuse, durable et progressive des fonctions cognitives, avec un retentissement sur la vie quotidienne de la personne. L'évolution de la maladie correspond à une perte progressive de l'autonomie et conduit fréquemment à l'entrée en institution . On considère que 20 % des patients ont quitté le domicile familial pour être accueillis dans des structures plus ou moins médicalisées.(Pr. Jouanny)

Dans de telles conditions, la question se pose de l'instauration d'une prise en charge spécifique des pathologies mentales des personnes âgées au moyen d'une filière

¹ Entretien avec le Pr Clément

intersectorielle gérontopsychiatrique, ou le maintien de ces personnes dans le dispositif de la psychiatrie adulte.

2 - Sur le plan médical

Le diagnostic de la pathologie démentielle est difficile à poser.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, envisagé en cas de plaintes mnésiques ou de tout autre symptôme évoquant un déclin des fonctions cognitives, repose sur l'interrogatoire et la passation de tests psychométriques (Mini Mental Status Examination, Instrumental Activities of Daily Living). Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté est porté sur la base d'un faisceau d'arguments. Les examens complémentaires permettent d'éliminer d'autres étiologies au syndrome démentiel. Le diagnostic doit être porté le plus précocement possible afin d'instituer un traitement médicamenteux et une prise en charge psycho-comportementale. Ces prises en charge nécessitent du temps et des compétences. Elles sont impératives pour ralentir l'évolution de la maladie et retarder l'entrée en institution.² Il est à noter que seules 40 % de ces maladies sont diagnostiquées.

3 - Sur le plan organisationnel : une multiplicité des acteurs

Les personnes âgées atteintes de pathologies mentales se situent à la croisée de deux types de dispositifs publics : celui concernant les personnes âgées et celui concernant la sectorisation psychiatrique. Le premier est lui-même divisé en un secteur social et un secteur sanitaire qui n'assurent pas la continuité de la prise en charge .

La prise en charge des personnes âgées atteintes de pathologies mentales requiert la participation de multiples intervenants et de nombreux organismes. Au niveau central comme au niveau des services déconcentrés la coupure entre médico-social, social et sanitaire est consacrée dans l'organisation administrative. Cette distinction est aujourd'hui contestée.

² Entretien Pr Jouanny

L'éparpillement des organismes concernés et la multiplicité des règles applicables rendent l'accès au dispositif de prise en charge difficile, notamment en matière de maintien à domicile :

- au niveau des financeurs ;
 - ⇒ principalement la sécurité sociale : branche maladie et branche vieillesse
 - ⇒ les collectivités territoriales : Département pour la PSD
 - ⇒ les régimes complémentaires d'assurance maladie
 - ⇒ la personne concernée ou sa famille
- au niveau des prestataires de services qui, souvent, ne sont pas les financeurs :
 - ⇒ services communaux : CCAS pour l'aide ménagère, le portage des repas, les auxiliaires de vie, SSIAD
 - ⇒ associations conventionnées pour les SSIAD et d'autres actions
 - ⇒ éventuellement pour les SSIAD : maison de retraite, centre de soins infirmiers.

La complexité est aussi source d'inégalités en matière de prise en charge en établissements

Ceux relevant du secteur social et médico-social appliquent un régime différent pour la tutelle, le mode de financement et les tarifs de prise en charge, de ceux appartenant au secteur sanitaire, alors que leurs publics tendent à se ressembler. La réforme de la tarification en cours est supposée répondre à ces problèmes

C'est pour appréhender cette complexité et mieux comprendre le rôle de chacun que des entretiens ont été menés auprès des différents intervenants dans le dispositif.

- Au titre de la définition de la politique de prise en charge :
 - ⇒ l'ARH, responsable de la politique sanitaire de la région et productrice du SROSS. Cependant l'ARH n'a pas de compétences sociales.

⇒ Des représentants de la DRASS et la DDASS ont également été rencontrés dans ce cadre. La carte sanitaire de psychiatrie en cours d'élaboration en Bretagne devrait traiter des pathologies mentales.

⇒ Le CODERPA, pour connaître les orientations départementales.

⇒ Le Conseil Général qui est responsable de l'élaboration d'un plan gérontologique départemental.

- Au titre des prestataires de service :

⇒ La MSA, organisme de Sécurité sociale, dans une région rurale , avec une structure très décentralisée et réputée pour ses actions de terrain, même si cette réputation est jugée comme étant usurpée par d'autres acteurs.

⇒ Le Conseil Général en charge de l'examen des dossiers de PSD et de l'aide sociale

⇒ Le CCAS, coordinateur de certaines aides

⇒ Un médecin généraliste dont on souligne le rôle important dans les filières et réseaux.

⇒ Les associations de famille

⇒ L'association le CLARPA, initiative locale de prise en charge des personnes âgées.

- Au titre de la distinction entre la psychiatrie et la gériatrie :

⇒ L'hôpital psychiatrique qui reçoit certaines personnes âgées atteintes de pathologies mentales

⇒ Un géronto psychiatre et un gériatre afin de connaître leurs champs de compétences respectifs.

L'ensemble est si complexe que les familles et les professionnels ont des difficultés à repérer l'offre existante.

Chacune des institutions concernées ne dispose que d'une compétence partielle, à l'origine de cloisonnements qui sont d'autant plus regrettables qu'ils créent, une dilution des responsabilités et un attentisme, préjudiciables à une population vulnérable. En effet, toute hésitation dans l'orientation peut signifier une dégradation irréversible de l'état de santé.

B/ Emergence de la pathologie mentale.

Cette émergence se constate à la fois sur le plan démographique et sur le plan épidémiologique

1 - Sur le plan démographique.

« En 2040, l'espérance de vie à la naissance atteindrait près de 81 ans pour les hommes et 89 ans pour les femmes »³.

En 1997 l'espérance de vie en France était :

- A la naissance : de 74,6 ans pour les hommes et 82,3 ans pour les femmes
- A 60 ans : de 20 ans pour les hommes et 25,1 ans pour les femmes
- A 80 ans : de 7,4 ans pour les hommes et 9,3 ans pour les femmes.

En Bretagne, la population est passée de 2 795 638 habitants en 1990 à 2 874 700 en 1997, et 2 906 197 en 1999 lors du dernier recensement (INSEE).

La répartition par tranche d'âge, toujours en Bretagne, pour les plus de 60 ans donne les résultats suivants (1997)⁴ :

60 – 64 ans : 154 000

³ « Une société pour tous les âges » Rapport du comité de pilotage de l'année internationale des personnes âgées (automne 1999).

⁴ Source INSEE La situation démographique en 1997.

65 – 74 ans : 295 100

75 – 84 ans : 150 300

85 ans et plus : 53 300

En 1990, le département du Morbihan comptait 128 265 personnes de plus de 60 ans sur une population totale de 619 823. En 2000, 152 610 de plus de 60 ans pour 651 898 habitants. La projection réalisée à l'horizon 2020 prévoit 216 411 personnes de plus de 60 ans pour une population totale de 690 379, soit une augmentation de plus de 69% en 30 ans.

Pour les plus de 80 ans, en 1990 ils étaient 20 824 ils seront 46 041 en 2020

Des études réalisées par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) permettent de préciser le rythme de vieillissement de la population. A partir de 2020, la population âgée de 60 ans ou plus dépassera en effectif comme en proportion la population des moins de 20 ans. Le poids des plus de 60 ans dans la population totale représentera 27% en 2020 et 33% en 2040, contre 20% en 1995.

On constate en parallèle à ces données une sous-représentation actuelle de la classe des 80-84 ans due au déficit de la première guerre mondiale. Le *Baby-boom* manifestera ses effets dès la prochaine décennie pour les générations au delà de 60 ans. A l'horizon 2020, il se manifestera sur la classe des 75-79 ans, à partir de laquelle les taux d'incapacité et de dépendance commencent à augmenter de façon importante. Ces données nationales sont transposables au Morbihan.

2 - Sur le plan épidémiologique

La prévalence des syndromes démentiels augmente avec l'âge : 1,5% à 65 ans, 8% chez les plus de 65 ans, 20% chez les plus de 80 ans et 30% chez les plus de 85 ans.

La maladie d'Alzheimer représente l'étiologie principale des syndromes démentiels. C'est une affection clairement distincte du phénomène naturel du vieillissement⁵.

D'après les données démographiques et les prévalences par tranche d'âge⁶, on peut estimer le nombre de patients atteints de maladie d'Alzheimer à plus de 300 000 en France en 1990. Tous syndromes démentiels confondus, ce chiffre s'élève à 500 000 personnes.

En Bretagne, on estime à 27 603 le nombre de syndromes démentiels au 1 janvier 1990, dont 14 980 maladies d'Alzheimer. La projection sur 2020 estime qu'en Bretagne le nombre de patients atteints de syndromes démentiels se montera à 52 513, dont 29 262 atteints de maladie d'Alzheimer, ce qui correspond quasiment à un doublement de cette population. Dans le Morbihan le nombre de personnes touchées par cette affection est évalué à 11420 en 2020.⁷

Cette augmentation n'est due qu'au vieillissement de la population et non à une variation de la prévalence.

Cependant, les prévisions demeurent aléatoires du fait de la coexistence de deux théories en la matière : celle de la compression de morbidité et celle de l'augmentation du nombre de personnes aux âges extrêmes. Ces deux projections ont des incidences en matière de planification⁸.

Le vieillissement concerne également les personnes handicapées mentales. Elles sont de plus en plus nombreuses à atteindre un âge avancé. "L'âge moyen de décès d'une personne atteinte d'une déficience intellectuelle profonde a dépassé les 50 ans aujourd'hui, contre 35 ans il y a 25 ans. Cet âge s'établit à 70 ans pour les personnes atteintes d'une déficience légère ou moyenne."⁹

⁵ Entretien avec le Professeur JOUANNY.

⁶ Prévalences par tranche d'âge selon Paquid.

⁷ Données de l'INSEE

⁸ Entretien Pr Jouanny

⁹ "Une société pour tous les âges".

DEUXIEME PARTIE.

LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE EST IMPARFAITE.

Le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) en Bretagne ne met pas en avant une politique particulière en direction des personnes âgées souffrant de pathologie mentale. Les priorités du SROS portent sur la prise en charge des urgences, des soins de suites et de réadaptation, des suicides, la périnatalité, les pathologies cardio-vasculaires, l'insuffisance rénale chronique et les pathologies cancéreuses.

Il faut rappeler que les différents modes de prise en charge ne doivent pas être opposés mais, en revanche, considérés comme alternatifs, complémentaires et successifs. Ce type d'organisation permet de reconnaître la spécificité de chaque individu.

A/ Limites de la prise en charge institutionnelle.

La prise en charge se fait soit par l'institutionnalisation soit par le soutien à domicile. Cependant, la filière empruntée par le patient dépend trop souvent du hasard, de ses relations, de son mode d'entrée dans le système de prise en charge plutôt que de besoins liés à son état de santé ou à sa situation sociale.

L'institutionnalisation a lieu dans les services de long séjour hospitaliers, dans les maisons de retraite, avec ou sans cure médicale, ou dans les foyers logement. Un repositionnement de ces structures semble nécessaire ainsi qu'une redéfinition de leur missions. En effet, la population concernée par ces modes de prise en charge a considérablement vieilli et son autonomie est plus faible qu'auparavant. Ainsi des ruptures de prise en charge apparaissent avec des résidents insuffisamment autonomes ou trop encombrants pour les maisons de retraite et pourtant jugés trop peu dépendants pour être admis en long séjour.

Actuellement, trois modes de prise en charge peuvent être observés.

1 - Services gériatriques

Au sein des services gériatriques, peu d'unités sont spécialisées dans la prise en charge des pathologies mentales. Dans les unités qui accueillent traditionnellement ces patients, les locaux sont, en effet, peu adaptés et les personnels peu formés à la prise en charge spécifique.

2 - Services psychiatriques

En outre, au sein des unités de psychiatrie, il n'existe pas de réelle coopération avec le secteur médical compétent pour prendre en charge les pathologies somatiques, fréquentes chez les personnes âgées. De surcroît, la plupart de ces unités localisées dans les centres hospitaliers spécialisés ne disposent pas toujours de médecins non psychiatres. A titre d'exemple l'hôpital de Saint Avé n'a recruté un médecin à vocation gériatrique que très récemment.

3 - Services médico-sociaux

Le dispositif médico-social n'a pas anticipé le phénomène de vieillissement des personnes handicapées. Il ne s'est pas encore adapté afin d'offrir une continuité de la prise en charge. En outre, cette question pose le problème du statut de la personne handicapée et de la personne âgée. A ce jour, en terme financier et "d'image sociale" le statut de handicapé est beaucoup plus favorable que le statut de la personne âgée. Le simple fait de l'âge justifie-t-il de passer d'une catégorie à l'autre ? Pour les personnes handicapées accueillies en institution, et au regard de la sectorisation réalisée à ce jour en fonction des missions de chaque structure, déterminer le domicile des personnes handicapées paraît aléatoire. En effet, très souvent les personnes handicapées mentales sont accueillies toute leur vie d'adulte en institution. Celle-ci devient, de fait, leur domicile.

Auparavant, leur espérance de vie était courte. La barrière des 60 ans, date limite pour accueillir les personnes handicapées en établissement, ne posait donc aucun problème. Aujourd'hui, l'allongement de l'espérance de vie, implique une adaptation des structures existantes. Retirer une personne handicapée de l'environnement dans lequel elle a vécu pendant plus de 40 ans, est ressenti comme un véritable rejet et

une exclusion. La solution envisagée par les établissements, alors, est souvent celle de maintenir la personne handicapée mentale dans l'institution. Toutefois, la capacité d'accueil des établissements se trouve saturée. Les décideurs, face aux lacunes des politiques sociales, se retrouvent devant un dilemme social ou juridique à savoir : maintenir les personnes handicapées dans leur environnement ou ne plus pouvoir répondre aux missions qui leur incombent.

De la même manière, les maisons de retraite et foyers accueillant des personnes âgées autonomes, qui deviennent dépendantes, se trouvent confrontées à cette difficulté de prise en charge.

4 - Financement et tarification de ces structures

En théorie, la réforme de la tarification des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes a eu pour finalité d'établir la transparence. Pour la première fois, la société semble en mesure de connaître le coût, établissement par établissement, de la prise en charge des personnes âgées dépendantes, dans ses trois composantes : l'hébergement, la dépendance et les soins.

Sur ces bases, il s'agit de clarifier les financements en affirmant des principes de juste solidarité :

- l'assurance maladie rembourse les soins selon leur coût réel et non plus selon des forfaits inévitablement arbitraires
- l'hébergement reste à la charge de la personne, aidée comme auparavant par l'aide sociale si elle ne peut y faire face avec ses ressources propres.

Pour la dépendance, la solidarité envers les plus dépendants s'élargit. Elle n'est plus à la charge exclusive des résidents les plus autonomes au sein du même établissement comme dans le système actuel, mais fait l'objet d'une prise en charge par la société. Cette solidarité est, dorénavant, exercée au niveau de la collectivité publique départementale, échelle assez large pour assumer une mutualisation suffisante, et assez proche pour assurer une gestion de proximité. C'est l'instauration simultanée d'un « tarif dépendance » proportionnel à la charge de dépendance et d'une prestation nouvelle, la PSD (Prestation Spécifique Dépendance), elle aussi

modulée selon le même critère. Le dispositif adopté est en outre cohérent avec les dispositifs d'aide à domicile.

B/ Place du maintien à Domicile.

1 - La conception actuelle du maintien à domicile

Le maintien à domicile consiste à mettre en œuvre diverses actions permettant à la personne âgée de rester à domicile ou d'y retourner à la suite d'une hospitalisation. Néanmoins, le problème de son accompagnement se pose. En effet, F. Mohaër, psychologue enseignant à l'Institut Régional des Travailleurs Sociaux (IRTS) de Rennes, pense que le maintien à domicile de la personne âgée atteinte de pathologie mentale peut dans ses formes actuelles être dangereux. La réponse apportée est constituée d'offres diversifiées et juxtaposées qui ne tiennent souvent pas compte des souhaits des bénéficiaires et de leurs satisfactions. Cette réponse s'organise autour de services variés (Service de Soins Infirmiers à domicile (SSIAD), portage de repas ...). Les prestations sont, donc, ponctuelles et insuffisantes concernant l'accompagnement de la personne tout au long de la journée. En outre, la coordination est rarement satisfaisante. Les problèmes de la qualification des compétences, du coût et de l'éventuelle désocialisation de la personne se posent également.

L'entretien conduit auprès d'un médecin généraliste de Vannes, dont la clientèle est majoritairement âgée, a mis en évidence les difficultés rencontrées auprès des personnes âgées souffrant de pathologies mentales. Il les oriente progressivement vers un service de gériatrie, avec lequel il est en contact. Cette relation peut favoriser le retour au domicile de la personne âgée, et lui permet d'assurer un suivi médical.

Au regard de son expérience professionnelle, il ne conçoit pas que ces personnes puissent être maintenues durablement à domicile. En effet, se posent les problèmes de responsabilités, de sécurité, car elles nécessitent une assistance médicale et sociale, coordonnée et continue. En outre, il lui semble que cet accompagnement représenterait un coût trop important pour la société. De plus, à son avis, la multiplication et la succession des intervenants auprès d'une personne âgée est source de troubles pour celle-ci alors qu'elle nécessite une prise en charge stable et reconnaissable.

Pour lui, l'institutionnalisation reste, à ce jour, la seule solution appropriée.

2 - L'organisation de l'aide à domicile

La prise en charge du soutien à domicile, repose essentiellement sur les aidants, mais des structures professionnelles interviennent également fréquemment. L'aide ménagère, le portage de repas, le soutien à domicile sont organisés par le CCAS et soutenus financièrement par le Conseil Général à travers la PSD ou au moyen de subventions accordées aux associations. Ces besoins et la solvabilité à laquelle ont procédé les pouvoirs publics ont permis l'éclosion de réseaux d'aide à domicile locaux. Les services de soins infirmiers à domicile interviennent aussi.

Les structures dites intermédiaires peuvent apporter un concours important au soutien à domicile mais également favoriser l'acclimatation progressive à l'institutionnalisation. Elles permettent ainsi une certaine continuité de l'environnement entre domicile et institution. Ces structures existent mais sont à développer.

3 - Les structures intermédiaires

Le soutien à domicile requiert le développement de structures intermédiaires. Ainsi, il existe des logements collectifs qui permettent à la fois de regrouper les moyens et de maintenir une activité sociale chez les personnes âgées. Ce type de structure nécessite l'implication des familles dans la prise en charge quotidienne. Les appartements accompagnés, les maisons intergénérationnelles, les petites structures de voisinage intégrées dans un quartier ou une commune rurale, fonctionnent sur un mode d'organisation d'inspiration familiale et permettent de limiter l'institutionnalisation.

La continuité de la prise en charge peut être assurée par :

- des hôpitaux de jour spécialisés, qui prodiguent des soins destinés à limiter l'évolution de la pathologie,
- des services d'hébergement temporaire, qui permettent d'avoir une action de prévention auprès des patients et de soulager les familles dans des périodes difficiles,

- des structures d'accueil de jour pour personnes âgées désorientées,
- des équipes mobiles de gériatrie, en relation avec les services d'urgence des hôpitaux. Elles sont chargées de l'orientation des personnes afin d'éviter les hospitalisations à long terme (sachant que la plupart des hospitalisations des personnes âgées se font à partir des urgences).

Dans le Morbihan se mettent en place, à l'initiative d'une association, le CLARPA (Comité de liaison et d'actions pour les personnes âgées), des logements de type appartements thérapeutiques. Il s'agit de petites structures accueillant sept personnes. Cette structure est considérée administrativement comme un domicile ; la personne étant colocataire, et employant à titre personnel une aide . Ainsi, une structure de sept personnes emploie sept aides à domicile titulaires de la CAFAD (capacité d'aptitude à la fonction d'aide à domicile).

Les soins médicaux spécifiques sont dispensés par le SSIAD, les infirmières libérales et le médecin traitant. Actuellement et depuis huit ans, deux appartements fonctionnent de cette manière et de façon autonome. Cette association reçoit le soutien du Conseil Général et ce mode de prise en charge est appelé à se répandre puisque une vingtaine de communes en ont fait une demande. Les difficultés viennent du statut, entre domicile et institution.

Ces structures sont insuffisamment développées.

4 - Les réseaux et filières de soins

L'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996, relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé, fait référence dans son titre III à la nécessaire coordination des soins et à des actions expérimentales consistant à mettre en œuvre des filières et des réseaux de soins. Ces dispositifs doivent permettre la prise en charge globale des patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques.

L'ordonnance, officialise ainsi les réseaux et prend acte de l'insuffisance de prise en charge dans de nombreux domaines et de la nécessité d'un décloisonnement du système de santé. Ces réseaux ont une vocation très large et peuvent s'adresser à une population particulière. Les personnes âgées atteintes de pathologies mentales sont donc directement concernées.

Fortement incité à participer ou à créer un réseau , aux termes de l'article L 712-20 de Code de la Santé Publique, le Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, peut imposer la mise en place d'un réseau dont l'établissement de soins est le pivot.

Le Code de la Sécurité Sociale prévoit, également, de nouvelles formes de prise en charge des patients, permettant d'organiser un accès plus rationnel au système de soins, ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge.

Dans ce contexte les réseaux doivent permettre une plus grande ouverture de l'hôpital sur la ville et constituer une alternative à l'hospitalisation.

A cet égard, le département du Morbihan possède des réseaux de prise en charge gériatrique permettant l'accueil des personnes âgées atteintes de pathologies mentales.

Ces réseaux sont structurés par de multiples acteurs et proposent différents modes de prise en charge. Outre l'hospitalisation traditionnelle, constituée par les services de long séjour et de soins de suite et de réadaptation, de nouvelles alternatives à l'hospitalisation apparaissent. Ces alternatives permettent le maintien à domicile de la personne âgée atteinte de pathologie mentale et répondent au souhait des personnes de continuer à vivre à leur domicile malgré leur handicap.

Par ailleurs, un service s'est développé dans le département du Morbihan et s'intègre parfaitement à l'alternative à l'hospitalisation et à la prise en charge globale de la personne âgée atteinte de pathologie mentale. Le Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) est, en effet, opérationnel et le besoin en nombre de places s'accroît d'année en année.

Dans le domaine de la prévention le SSIAD joue, également, un rôle important dans la filière de soins et participe à la prise en charge globale des personnes âgées désorientées et à leur maintien à domicile.

Une modalité particulière de prise en charge des personnes âgées dans le département du Morbihan, pose toutefois un problème. Il s'agit, des **foyers logements d'accueil** qui se sont constitués au moment de l'ouverture des hôpitaux psychiatriques vers la ville et dans lesquels sont actuellement accueillies des

personnes âgées atteintes de pathologie mentale. Or, ces foyers qui constituent un lieu de vie se situant à mi chemin des structures traditionnelles et familiales ont été créés en toute illégalité et échappent au contrôle des institutions. Des dérives sont donc possibles. Il est à noter que la mise en conformité de ces établissements se heurte au problème du choix de leur financeur.

Cet exemple est révélateur de l'insuffisante adaptation du cadre légal aux initiatives de terrain. Un deuxième écueil majeur réside dans la faiblesse des moyens offerts à toutes ces structures. L'impression générale conduit à un sentiment de saupoudrage aussi bien en terme de moyens financiers qu'en terme de modalités de prise en charge.

C'est la raison pour laquelle, la multiplicité des acteurs constitue un écueil et une difficulté pour les familles en terme d'interlocuteur unique, privilégié, ainsi qu'accompagnement. Aussi, une coordination des services d'aide est en cours d'élaboration dans le département avec la mise en place d'un guichet unique facilitant les démarches et l'accès aux services.

5 - Les aides financières

La PSD a été mise en place dans un contexte de contraintes financières en 1997. Certains acteurs de terrain considèrent que la PSD « a servi à faire des économies ». Les critères d'attribution sont sélectifs. Elle est distribuée de manière inégalitaire sur le territoire. Son montant varie en fonction des politiques départementales. En outre, la récupération sur héritage, dont elle peut faire l'objet, est désincitative pour certaines personnes. De surcroît, le plafond d'exonération de charges sociales lors de l'emploi d'une personne à domicile entraîne le morcellement des contrats de travail qui rend les emplois peu attractifs et la professionnalisation du secteur plus difficile.

TROISIEME PARTIE.

PERSPECTIVES D'EVOLUTION DANS LA PRISE EN CHARGE : LE MAINTIEN A DOMICILE.

A/ Nécessité d'une analyse globale des besoins des personnes âgées pour une prise en charge précoce.

1 - Analyse des besoins individuels et orientation de la personne

Face à l'absence d'analyse des besoins et le rôle d'orientation exercé, par défaut, par l'hôpital, l'avenir semble résider dans l'amélioration du diagnostic de situation permettant une meilleure orientation de la personne. Il s'agirait de procéder à une véritable évaluation de l'état et des besoins des personnes âgées atteintes de pathologie mentale. L'hôpital de proximité pourrait remplir un tel rôle.

Des expériences étrangères peuvent montrer la voie : par exemple, la création de l'Unité d'Évaluation Gériatrique qui prépare les programmes d'intervention personnalisés en Italie, ou bien, la Cellule d'Évaluation et d'Orientation qui propose un plan de prise en charge à la personne âgée luxembourgeoise. Ces dispositifs reposent sur une équipe pluridisciplinaire et sur une prise en charge globale de la situation de la personne.

L'idée d'une telle planification de la prise en charge, qui passe aussi par une centralisation de la décision suscite la crainte d'une perte de souplesse et d'inventivité du système (débat animé en Suisse et éventualité soulevée parmi nos interlocuteurs du Morbihan).

2 - Prise en charge précoce

« L'absence d'étiologie précise ne permet pas d'envisager à court ou moyen terme de stratégie de prévention primaire efficace pour diminuer de façon importante le

nombre des démences dégénératives et des maladies d'Alzheimer »¹⁰. Toutefois, il est important de poser un diagnostic précoce, afin de :

- Exercer un suivi après un diagnostic de troubles de la mémoire sans syndrome démentiel patent (mais 80% de chances d'évoluer vers la démence).
- Mettre en place un certain nombre d'actions (traitement symptomatique ; stratégies pour ralentir l'évolution du processus Alzheimer ; projet de prise en charge globale ; intensification de la surveillance).

Ainsi, le diagnostic précoce permet, si un trouble démentiel est diagnostiqué ou que des troubles objectifs de la mémoire sont mis en évidence, un suivi régulier et une prise en charge thérapeutique adaptée qui permettront de ralentir l'évolution de la maladie et donc de limiter la perte d'autonomie et le risque d'institutionnalisation.

B/ Favoriser le maintien à domicile

Le soutien à domicile passe par l'organisation de réseaux de prise en charge souples qui nécessitent une coordination efficace et une adaptation au cas par cas (expérience norvégienne). Différents interlocuteurs ont souligné combien cette coordination devait concerner, à la fois, les acteurs de terrain mais également, et surtout, toutes les administrations concernées.

Si d'ores et déjà, en France, la continuité de la prise en charge est assurée par des hôpitaux de jour spécialisés et des unités d'accueil temporaire non médicalisées ; en Suisse, des lits dits de répit ont été créés et peuvent être utilisés jusqu'à un mois par an.

A Lausanne, un bureau d'orientation des urgences médico-sociales constitué d'infirmières, a pour mission de prendre en charge une personne dépendante dont l'aidant est indisponible (hospitalisation par exemple), soit dans des lits d'urgence médico-sociale, pendant un mois au maximum, soit pendant 48h à domicile . Cette structure gère la détresse médico-sociale qui est en général prise en charge par les urgences hospitalières françaises.

¹⁰ Entretien Pr Jouanny

Un groupe de travail présidé par Pierre Schopflin a préconisé que les services de soins infirmiers à domicile pourraient être des services polyvalents de maintien à domicile. Une infirmière coordinatrice permettrait la continuité de services 24 h sur 24h.

En matière de coordination, la responsable de la MSA propose qu'un réseau soit mis en place au niveau intercommunal. Il consisterait à réaliser un site de vie autonome pour une personne âgée. Le Centre Intercommunal d'Action Sociale, responsable de ce réseau développerait l'information, l'orientation et le suivi de la personne à l'aide d'une équipe pluridisciplinaire (kinésithérapeute, infirmière, médecin, aide ménagère, aide soignant...)

C/ Développer la formation et l'information.

1 - Formation des professionnels

La sensibilisation des professionnels à la spécificité de la prise en charge des personnes âgées atteintes de pathologies mentales est d'apparition récente. Le domaine de la psycho-gériatrie est en émergence et les pouvoirs publics n'ont encore pas pris la mesure de l'importance de cette discipline. En effet, l'absence de spécialité en gériatrie et en psychogériatrie est à la fois symbolique et pénalisante sur le plan fonctionnel. Ces professions non officielles et peu répandues se mobilisent pour faire reconnaître leur utilité. On compte en France seulement 25 enseignants dans le domaine de la gériatrie. Celle-ci est reconnue comme une "sous-discipline" de médecine interne et non comme une discipline à part entière par le Conseil National des Universités.

En Angleterre ces deux spécialités, gériatrie et psychogériatrie, existent et nécessitent une expérience supplémentaire de 2 ans pour la psychogériatrie, par rapport à la psychiatrie, et de 4 ans pour la gériatrie par rapport à la médecine interne.

Le succès que remportent les certificats de capacités en gériatrie, en France, témoigne de l'existence d'une forte demande dans ce domaine.

Outre la reconnaissance de spécialités, il s'agit également de développer ces aspects dans la formation de tous les professionnels sociaux et soignants en contact avec ce type de patients. La formation initiale doit être améliorée (en Suisse les infirmières peuvent se spécialiser dans ces deux disciplines), et la formation continue intensifiée. La nécessité de bien former les professionnels a été soulignée par la responsable de la MSA. Elle déplore le manque de professionnalisation dans ce secteur ou plutôt son impossibilité à évoluer corrélativement avec les besoins exprimés par les personnes âgées. L'intervenante soulève le problème du recrutement des aide-ménagères. La situation socio-économique de la personne demandeuse d'emploi prime souvent sur le critère de compétences professionnelles. Il en ressort des difficultés quant à la prise en charge des personnes âgées, qui ne peut plus se concevoir sous le seul aspect matériel, mais dans une globalité sociale et environnementale.

Les familles sont les premiers soutiens de leur parent devenu dépendant. L'aide apportée par des professionnels leur est indispensable, mais cette aide professionnelle n'est que complémentaire de l'aide familiale.

2 - Des familles et du public

Les familles assurant la plus grande partie de l'aide et des soins apportés aux personnes âgées atteintes de pathologies mentales, il est indispensable de les rassurer (une question récurrente étant « que va-t-il devenir ? ») et de leur indiquer les attitudes susceptibles d'être bénéfiques à la personne (« que puis-je faire pour l'aider ? »). En effet, la réaction et l'adaptation de la famille à une charge psychologique puis physique de plus en plus lourde est un déterminant important du devenir des patients, en ce qui concerne notamment le maintien au domicile.

Dans ce domaine, les associations ont un rôle important qu'il est possible d'encourager. La médiatisation d'un problème peut en effet permettre sa démythification. Elles sont, également, à même d'apporter un soutien psychologique aux familles en instaurant des réseaux d'écoute, des groupes de parole et des groupes de soutien.

Le médecin doit remplir une mission d'information et d'éducation. Dans le cas de pathologies mentales, la position à adopter requiert une certaine subtilité : conserver

au patient le plus d'activités possibles, arbitrer entre faire et faire-faire. L'utilisation d'aides mémoires externes comme les pense bête ou les piluliers, la simplification du mobilier, la ritualisation du quotidien peuvent être d'un grand recours. Servir d'interprète à la personne est également une fonction délicate. Autant de préconisations qui nécessitent une préparation de la famille pour répondre aux besoins du patient.

D/ Encourager la coordination entre les institutions et les intervenants :

Le SROS émet le souhait que le rôle du médecin libéral apparaisse comme un interlocuteur privilégié, notamment pour les personnes âgées pour lesquelles les liaisons ville/hôpital constituent un enjeu qualitatif particulier.

Il souligne que la création de réseaux peut être réalisée à l'initiative d'un établissement santé, de professions libérales ou d'organismes médicaux sociaux en fonction des textes en vigueur et de la dynamique existant sur le terrain. Ce schéma définit les modalités de la mise en place du réseau :

- les besoins sont évalués : les bénéficiaires doivent être en nombre suffisant
- une zone géographique est déterminée
- une réflexion médicale, économique, structurelle et organisationnelle est menée
- la mise en œuvre du réseau doit être rapide
- toute coordination de structure lourde en terme de gestion et de financement est à éviter

Quant au plan gérontologique départemental qui vient d'être réalisé pour 2000/2005, ses grandes orientations sont :

- développer la prévention,
- renforcer les actions de soutien à domicile,
- développer et coordonner les services de maintien à domicile,

- favoriser les alternatives à l'hébergement institutionnel,
- améliorer la performance des établissements
- développer un partenariat actif.

Dès à présent le département du Morbihan est précurseur dans le domaine de la coordination. Ainsi, le lieu « La passerelle » assure une coordination interne du réseau de géronto-psychiatrie. Ce réseau créé en 1998 par une charte interpartenariale regroupe :

- la ville,
- le CCAS,
- la Mutualité du Morbihan,
- le Centre hospitalier spécialisé Charcot,
- le Centre hospitalier de Bretagne Sud,
- la Mutualité retraite 56,
- l'Association d'insertion professionnelle et sociale des handicapés,
- le Syndicat des infirmiers,
- le syndicats des kinésithérapeutes.

« La passerelle » assure également une coordination externe des différents intervenants auprès des personnes (aides à domicile).

Le Réseau Initiative Age-Handicap (RIAH) coordonne pour sa part les institutionnels.

Par la diversité de leurs actions, la Passerelle et le RIAH ont déjà mis en œuvre les objectifs définis dans le cahier des charges des Centres Locaux d'Information et de Coordination Gérontologique (CLIC).

La capacité à coordonner les réponses apportées aux besoins de la personnes âgée atteinte de pathologie mentale pour continuer à vivre chez elle, influencera de

manière décisive la qualité de la prise en charge et donc, l'efficacité de la politique de maintien à domicile de demain.

Trois fonctions doivent au moins être assurées par le CLIC :

- Lieu d'accueil, de proximité et d'écoute des personnes âgées et de leur entourage.
- Lieu d'information et guichet d'entrée unique, qu'elle que soit la nature de la demande.
- Lieu de coordination des dispositifs existants.

Les CLIC sont prévus pour étendre leur action sur un territoire délimité. La zone d'attraction du CLIC est définie au niveau infra départemental, elle correspond au «bassin de vie » : des usagers (cantons, regroupement de cantons, et /ou territoires d'action intercommunale, ville, quartiers...).

Au niveau national, il existe actuellement vingt cinq sites pilotes. Dans le département du Morbihan deux sites ont été retenus sur Lorient : l'un au CCAS, l'autre à « la Passerelle ». Ces deux sites ont déjà réalisé une mise en œuvre effective de la coordination des services d'aide aux personnes âgées. Il est à souhaiter que cette expérience se généralise et que, comme prévu à l'horizon de cinq ans, un millier de centres couvrent le territoire national.

Le soutien à domicile suppose enfin d'être à l'écoute des besoins des aidants.

E/ Aider les aidants naturels.

1 - Les besoins des aidants

Les gériatres commencent à s'intéresser à l'intervention des familles et ont donné un nom à ces collaborateurs : « les aidants »

G. Lacombe¹¹ nomme aidants naturels « ces personnes devant répondre, en dehors d'un rôle professionnel, aux besoins psychologiques, physiques, sociaux ou économiques d'une autre personne »

G Favrot-Laurens¹² analyse les principaux facteurs sociaux, psychologiques et culturels qui se conjuguent pour faire du maintien à domicile de personnes très dépendantes une situation difficile à vivre et à gérer pour les familles. Elle note plusieurs éléments dont : la rupture du mode de vie (réduction du temps libre, adoption du rythme de vie de la personne âgée) ; la charge de travail en famille dans la relation avec la personne âgée et entraîne une désocialisation des acteurs du maintien à domicile. La répartition sexuelle des tâches domestiques, qui implique plus la femme que l'homme dans les soins à la personne dépendante, contribue à accentuer la réclusion de la femme. Enfin, approcher le corps de l'autre et la proximité de la mort sont des situations délicates et difficiles à vivre.

« Exaspéré, l'aidant pourra se montrer violent », « le vieillard battu est un symptôme de cette relation d'aide-malade » Cette situation augmente la culpabilité ressentie. Il s'agit donc d'un risque pour l'aidant et pour l'aidé. Les auteurs parlent de fardeau. Ils divisent leurs concepts en deux catégories : le fardeau objectif et le fardeau subjectif. Le fardeau objectif concerne les problèmes pratiques vécus par les « personnes soutien », problèmes directement liés au comportement, au handicap ou à la maladie de la personne en perte d'autonomie. Le fardeau subjectif, quant à lui, touche les réactions émotionnelles de l'aidant par rapport à sa situation et à la perception de son rôle. Le fardeau objectif sera soulagé par les services concrets de maintien à domicile et par l'information. Le fardeau subjectif le sera par l'expression du vécu émotif de l'aidant, par la compréhension de ses motifs d'engagement. Les auteurs proposent alors un outil d'animation de séance d'aide aux aidants.

Les études sur les conséquences des démences sur les aidants montrent que l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vit plus difficilement, encore, sa situation que le reste de la population des aidants. La grille ZARIT met en exergue la peur des aidants en ce qui concerne l'avenir de la personne, et le sentiment qu'ils ont de la dépendance de la personne malade à leur égard. Une

¹¹ « Lacombe (G), Les aidants naturels en gériatrie, Communication au congrès francophone de gérontologie de Montréal 1990, p277-289.

¹² « Favrot-Laurens (G) La charge du soutien familial, in information sociales, N°6 et 7 septembre 1990 p28 à 33.

réponse professionnelle à ces angoisses doit être envisagée, par exemple par des soutiens psychothérapeutiques.

La responsable de la Mutualité Sociale Agricole (MSA), a fait part d'une étude conduite par ses services, dans un canton du Morbihan, sur les difficultés rencontrées par les aidants familiaux. Celle-ci soulève l'isolement des familles, leur usure, leur culpabilité, le poids engendré par la prise en charge. Partant de ce constat, des actions d'aide ont été organisées. Un groupe de paroles animé par une psychologue clinicienne, visant à exprimer les ressentis et les besoins des aidants familiaux, a mis en évidence l'isolement particulier des femmes. Bien souvent, elles sont confrontées à la méconnaissance et à la non reconnaissance par l'environnement familial de ce que représente la prise en charge d'une personne âgée. Elles n'osent envisager le placement en institution, parce qu'elles se sentent coupables, mais expriment le besoin de « souffler ». C'est pourquoi, la MSA a favorisé la garde à domicile et l'accueil temporaire en établissement. Outre le réconfort apporté aux familles, cette action peut éventuellement se concevoir comme un tremplin à l'entrée en institution lorsque celle-ci se révèle absolument nécessaire.

L'expérience conduite par la MSA, a été suivie d'effets. Il s'avère que les aidants familiaux en milieu urbain rencontrent les mêmes difficultés. Le CCAS de Lorient a également mis en place un groupe de paroles, pour les soulager.

2 - Amélioration de l'habitat.

Demeurer dans son environnement paraît parfois compliqué en raison de données purement matérielles. Depuis 1997, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité soutient une expérimentation conduite dans quatre départements français, dont le Morbihan. A l'origine, prévu pour les personnes handicapées pour développer des moyens de compensation des incapacités, en aménageant les logements, cette expérience a inclus dans le département du Morbihan les personnes âgées. Evaluée très positivement par le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur le Handicap et les Inadaptations (CTNERHI), cette expérimentation sera étendue progressivement à l'ensemble des départements français. Fondé sur une évaluation médico-sociale réalisée par une équipe pluridisciplinaire, le dispositif coordonné

appelé « sites pour la vie autonome » vise à réduire les délais de décision et d'obtention des aides sollicitées.

F/ Reforme du financement

Le rapport du député Jean-Pierre SUEUR sur l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA) doit servir de base à un projet de loi prévu pour la fin 2000.

A de rares exceptions près, les nombreuses organisations représentatives des « acteurs » ou des « partenaires » impliqués dans la prise en charge des situations de dépendance des personnes âgées sont très critiques à l'égard du dispositif actuel mis en place par la loi du 24 janvier 1997.

La nouvelle prestation proposée serait un droit et serait mise en œuvre dans les mêmes conditions sur l'ensemble du territoire. Cette réforme est justifiée par le fait qu'aujourd'hui un nombre relativement faible des personnes susceptibles de bénéficier de la P.S.D. en bénéficie, en raison de nombreux facteurs dissuasifs. Elle se justifie également par les nombreuses incohérences et les grandes inégalités qui existent actuellement dans la prise en charge de la dépendance.

Afin de répondre à ces incohérences, il apparaît nécessaire d'ouvrir droit à des volumes d'aide uniformes sur tout le territoire, calculé en fonction du Groupe ISO Ressources (GIR), à chaque GIR correspond un montant subventionnable garanti. Les montants suivants sont proposés et ont été établis en fonction du nombre de points GIR.

- 7000 F pour une personne du GIR 1
- 6000 F pour une personne du GIR 2
- 4500 F pour une personne du GIR 3
- 3000 F pour une personne du GIR 4

Le montant garanti du plan d'aide pour chacun des GIR correspond à un droit de tirage que la personne âgée peut utiliser totalement ou partiellement, à son gré, moyennant l'acquittement de son ticket modérateur. Comme pour la PSD, l'équipe médico-sociale aide la personne âgée à faire le diagnostic de ses besoins et à bâtir

son plan d'aide concret. Ce plan comportera le plus souvent à la fois des heures d'aides à domicile et d'autre dépenses de natures diverses, la personne âgée dépendante aura la liberté de choix du mode d'intervention de son aide à domicile, prestataire, mandataire ou gré à gré. Il sera possible, pour la personne dépendante, d'employer un membre de sa famille. Il est indispensable d'intégrer dans cette approche l'aide aux aidants familiaux, en permettant notamment le financement par la nouvelle prestation de l'accueil de jour ou de l'accueil temporaire de la personne âgée. L'APA pourra aussi servir à l'adaptation du logement pour le maintien à domicile.

Il est à rappeler que le rapport de M. SUEUR ne concerne, pour l'essentiel, que les personnes âgées dépendantes vivant à domicile, puisque les propositions concernant les personnes hébergés en établissement ont été faites parallèlement dans le rapport élaboré par Jean René BRUNETIERE.

CONCLUSION:

Cette étude nous a permis de mieux comprendre les modalités de prise en charge à domicile des personnes âgées atteintes d'une pathologie mentale.

Le soutien à domicile apparaît donc comme une perspective pertinente pour ces personnes, dans la mesure où sont prises en compte toutes les limites que nous avons soulevées.

De plus, il semble nécessaire que tous les modes de prise en charge soient développés pour répondre au mieux aux attentes et aux besoins. Ces modes doivent être complémentaires, alternatifs voire successifs ; ce qui pourrait favoriser les réseaux et filières.

Néanmoins, des limites au maintien à domicile sont à considérer. Les unes sont inhérentes au maintien à domicile, les autres proviennent du contexte dans lequel le maintien à domicile doit être réalisé. Parmi les limites intrinsèques du maintien à domicile, la maltraitance des personnes âgées est un point important. En effet, des études montrent que les personnes âgées, victimes de maltraitements, se rencontrent le plus souvent à domicile. Le manque de soutien mais aussi l'absence de formation des aidants peut expliquer de tels phénomènes. Le développement de réseaux d'écoute et de prévention de la maltraitance doit donc accompagner celui du soutien à domicile. Une autre limite propre au dispositif réside dans l'évolution de la maladie qui impose souvent à terme une institutionnalisation.

Parmi les limites externes, l'évolution de la société représente un aléa important pour le maintien à domicile. Les familles éparpillées sur le territoire, parfois recomposées, pourront-elles être des aidants présents ? De la même façon les considérations économiques risquent de parasiter le débat concernant le maintien à domicile. Doit-on faire reposer sur la solidarité familiale la prise en charge de ces personnes ? Les arguments économiques doivent-ils orienter le choix entre institution et soutien à domicile ?

Enfin, l'image de la vieillesse doit changer afin de prendre en compte un des défis de la société : insérer la personne âgée dépendante.

De tels enjeux ont concerné chaque membre du groupe au titre de son intervention future, en tant que professionnel, dans le système de prise en charge de ces personnes. Le travail en commun sur ce sujet a également considérablement enrichi la vision que chacun avait de la question.

BIBLIOGRAPHIE

LOIS ET REGLEMENTS

-Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé

-Décret n° 96-789 du 11 septembre 1996 pris pour l'application de l'article L 162-31-1 du Code de la Sécurité Sociale relatif aux filières et réseaux de soins expérimentaux

-Circulaire DH/EO/98/n°192 du 26 mars 1998 relative à la révision des schémas régionaux d'organisation sanitaire

OUVRAGES, PERIODIQUES ET ARTICLES

-Dossier Santé publique et grand âge, dossier coordonné par J.C. HENRARD, Actualité et dossier en santé publique, n° 20, 1997.

-La revue du Praticien n°432 du 5 octobre 1998

-Politique en faveur des personnes âgées, dossier documentaire ENSP février 1999

-« La maltraitance des personnes âgées à domicile »- Retraite et Société, n°30/2000, p49-63.

-« Le système d'aide et de soins aux personnes âgées malades et handicapées : une comparaison européenne »- Gérontologie, n°112/2000, p15-53.

-« Qui sont les aidants ? »- Gérontologie et Société, n°89/1999, p34-47.

-« Solidarité familiale et solidarité collective : la place des aidants familiaux »- Gérontologie et Société, n°89/1999, p12-19.

-« L'aide à la dépendance : une affaire de famille »- Gérontologie et Société, n°89/1999, p21-33.

-BARRE S., HOUDART L. les statuts juridiques des réseaux, Actualité et dossier en santé publique n°24, septembre 1998

-CHATELIER M. « La pourvoyance familiale auprès des personnes âgées dépendantes en milieu rural » Janvier 1997

-DELEUZE Maintien à domicile résultats et limites d'une expérience de soins coordonnés, CLEIRPPA documentation, gérontologie et société, n° 57, juillet 1991

-DUPRE C. les réseaux vus de l'hôpital, Actualité et dossier en santé publique n°24, septembre 1998

-GUERRE Michèle Coordonner, planifier et favoriser les aides innovantes de maintien à domicile des grands dépendants, CLEIRPPA documentation, gérontologie et société , n° 57, juillet 1991

-JARRY C. La prise en compte des besoins spécifiques de la personne âgée psychiquement désavantagée 1998 (CAFDES)

-LEGER Jean-Marie, CLEMENT Jean-Pierre, WERTHEIMER Jean, Psychiatrie du sujet âgé-Flammarion, Médecine-Sciences,1999.

- MYSLINSKI Michèle Gérontologie n°88 1993

-VETOIS Sophie, A propos d'une expérience de prise en charge de la personne âgée à domicile, CLEIRPPA documentation, actualités en neurogériatrie , Marseille, 15 et 16 juin 1990

-VETOIS Sophie De la coordination du maintien à domicile à la création de centres de jour en coordination, CLEIRPPA documentation, actes des 11èmes journées nationales des hôpitaux de jour pour personnes âgées, Limoges, juin 1991

RAPPORTS PUBLICS

- Rapport de M Jean Pierre SUEUR sur l'aide personnalisée à l'autonomie, mai 2000

- Plan gérontologique départemental, Conseil général du Morbihan .

- Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer; Recommandations pour la pratique clinique, ANAES, février 2000.

- Commission Européenne La protection sociale des personnes âgées dépendantes dans les 15 pays de l'UE et en Norvège. Rapport de synthèse, Direction générale de l'emploi, des relations industrielles et des affaires sociales, unité V/E.2, 1998.

- Colloque, longévité et société, quelles conséquences ? Dépendance : un univers incertain, des solutions multiples, partielles et complémentaires. Intervention de Joëlle VOISIN, Paris le 14 juin 2000.

- Rapport à Monsieur le Premier Ministre. Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie. P. GUINCHARD-KUNSTLER, députée du Doubs, juin 1999.
- Conseil Economique et Social . La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux. Rapport présenté par Janine CAYET, 1998.
- STATISS 1997, mémento, Les régions françaises. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, juin 1998.
- Haut Comité de la Santé Publique . La santé en France. Rapport général, 1994.
- Le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire en Bretagne, juin 1999
- "Une société pour tous les âges" Rapport du comité de pilotage sur l'année internationale des personnes âgées, automne 1999.
- Message de Martine AUBRY, Ministre de l'emploi et de la solidarité : cérémonie d'ouverture en France de l'Année internationale des personnes âgées organisée par la FIAPA et la Fondation IPSEN, le 1^{er} octobre 1998.
- Intervention de Bernard KOUCHNER, Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale, salon Géront-Expo 1999.
- Conférence Nationale de Santé Rapport 1999
- « Les sites pour la vie autonome » Le point sur le handicap Informations obtenues sur le site Internet de ministère de l'emploi et de la solidarité.
- Etudes et Résultats DREES n°4 novembre 1999 G BADEYAN

Grille d'entretien.

Présentation :

Merci de bien avoir accepté de nous recevoir.

Nous sommes en formation à l'ENSP et nous devons réaliser un travail interfilière, c'est-à-dire auquel participent différents corps de métiers formés à l'ENSP (EDH, DESMS, DESS, IG, MISP, IASS).

Notre travail porte sur la prise en charge des personnes âgées atteintes d'une pathologie mentale.

Nous sommes donc venus vous rencontrer pour savoir quel est votre rôle dans cette prise en charge, ce que vous pensez de la prise en charge actuelle et comment vous imaginez les évolutions à venir et notamment dans la perspective d'un maintien à domicile.

Questions :

Identification de l'interlocuteur:

- Quelle est votre fonction ? Quelle est votre place ou votre rôle dans l'institution ou l'administration dans laquelle vous travaillez?

Prise en charge actuelle des personnes âgées

- Quelles actions menez-vous en faveur des personnes âgées atteintes de pathologie mentale ? Que fait l'institution en faveur des personnes âgées atteintes de pathologie mentale?
-
- Quels sont les points forts et les points faibles que vous identifiez dans le dispositif de prise en charge auquel vous participez ?
- Quelle place accordez-vous pour le maintien à domicile ? Qu'est-ce que pour vous le maintien à domicile ?

Perspectives:

- Comment envisagez-vous l'avenir pour le maintien à domicile ?
-
- Quelle place pour les réseaux et les filières ? Qu'entendez-vous par réseaux et filières ?
-
- Quels inconvénients et quels avantages voyez-vous dans l'institution des réseaux et filières ?

ABREVIATIONS

AGGIR	Autonomie Gérontologie. Groupe Iso-Ressources
APA	Aide Personnalisée à l'Autonomie
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
CAFAD	Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CLARPA	Comité de LIAISON ET D'Actions pour les Personnes Agées
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique
CODERPA	Comité Départemental des Retraités et des Personnes Agées
CTNERHI	Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur le Handicap et les Inadaptations
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DESS	Directeur d'Etablissement Sanitaire et Social
DESMS	Directeur d'Etablissement Social et Médico-Social
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EDH	Elève Directeur d'Hôpital
ENSP	Ecole Nationale de la Santé Publique
GIR	Groupe Iso-Ressource
IASS	Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales
IG	Infirmier Général
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRTS	Institut Régional des Travailleurs Sociaux
MISP	Médecin Inspecteur de Santé Publique
MSA	Mutualité Sociale Agricole
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
RIAH	Réseau Initiative Age-Handicap
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

Module interprofessionnel de santé publique

– 2000 –

Thème n°4

LES ENJEUX ET LES POSSIBILITES FUTURES DE PRISE EN CHARGE SANITAIRE ET MEDICO-SOCIALE DES PERSONNES AGEES ATTEINTES DE PATHOLOGIE MENTALE

Résumé :

La France affrontera le siècle prochain le vieillissement programmé de sa population et l'accession au grand âge de personnes pouvant souffrir d'une pathologie mentale.

En outre, le souhait des personnes âgées est de rester le plus longtemps possible chez elles. Leur maintien à domicile reste une forme majeure de prise en charge.

Le mémoire qui suit s'intéresse aux modalités de prise en charge des personnes âgées souffrant d'une pathologie mentale. Il ne porte pas sur la place que le maintien à domicile doit occuper dans le dispositif global de prise en charge de ces personnes, **mais sur les modalités d'amélioration du soutien à domicile**. Ce mémoire prend comme exemple le département du MORBIHAN.

Aujourd'hui, une multiplicité d'acteurs intervient dans la prise en charge de personnes âgées souffrant de pathologies mentales.

Les filières de soins empruntées par ces personnes sont définies de façon imparfaite à notre époque: le hasard, les relations sociales, le réseau du médecin de famille sont des facteurs qui peuvent expliquer le choix de telle ou telle prise en charge. Les besoins réels et particuliers d'une personne âgée ne sont pas forcément pris en compte. Le maintien à domicile peut paraître difficile à l'heure actuelle.

Un tel maintien repose, en premier lieu, sur les familles qui peuvent apparaître **désemparées** lorsqu'un parent vient à souffrir d'une pathologie mentale. Les structures intermédiaires sont en outre peu développées. Les réseaux de prise en charge à domicile de personnes âgées ne sont pas toujours adaptés au suivi d'une pathologie mentale.

La prise en charge d'une personne souffrant d'une pathologie mentale devrait par conséquent s'orienter vers une analyse des besoins réels de la personne afin de l'orienter vers le dispositif le plus adéquat. Afin que le soutien à domicile se développe, les réseaux doivent être renforcés afin d'offrir une coordination des intervenants satisfaisante pour la personne âgée. La formation des intervenants et le soutien aux aidants familiaux doivent être encouragés. Un financement devra être prévu afin d'encourager le soutien à domicile.

Tout en tenant compte de ses limites, le maintien à domicile apparaît donc comme une perspective pertinente. Pour être efficient, il doit s'inscrire dans un réseau à travers lequel il reste coordonné avec le placement en institution. Il implique un choix de société par les conséquences économiques qu'il entraînerait.