



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2001 –

**PEUT-ON ET DOIT-ON REpondre A TOUTES LES DEMANDES DE LA PERSONNE
AGEE DANS LE CONTEXTE D'UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?**

– thème n° 9 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

Animateur/trice(s)

– ***CHAUVIN Karine***

Sommaire

<u>INTRODUCTION :</u>	1
<u>MÉTHODOLOGIE</u>	1
<u>1 LA PERSONNE ÂGÉE : UNE DEMANDE SPÉCIFIQUE ?</u>	2
1.1 UNE MULTIPLICITÉ DE REGARDS	2
1.2 LES CONDITIONS DE VIEILLISSEMENT	4
1.3 LA DIFFICULTÉ DE CERNER LA DEMANDE DE LA PERSONNE ÂGÉE.....	7
<u>2 LES ACTIONS EN FAVEUR D'UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DE LA DEMANDE DE LA PERSONNE AGÉE</u>	9
2.1 DES POLITIQUES PUBLIQUES QUI CONÇOIVENT LA PERSONNE ÂGÉE COMME DÉPENDANTE	10
2.2 LES TENTATIVES DE PRENDRE EN CHARGE LES PERSONNES ÂGÉES DE MANIÈRE GLOBALE	12
<u>3 LES DIFFICULTÉS D'APPORTER UNE RÉPONSE SATISFAISANTE DANS LE CADRE D'UNE RELATION D'AIDE ET DE SOINS :</u>	14
3.1 LE PROBLÈME DES MOYENS : UNE LIMITE TOUJOURS VÉRIFIÉE ?	15
3.1.1 <i>Plus de personnel pour quels soins ?</i>	15
3.1.2 <i>Des moyens qui ne sont pas à la hauteur des ambitions</i>	15
3.1.3 <i>Du personnel, pour quoi faire ?</i>	16
3.1.4 <i>Pluridisciplinarité et réseau</i>	16
3.2 DES VISIONS DIVERGENTES SELON LES MÉTIERS ET LES REPRÉSENTATIONS	17
3.2.1 <i>L'institution, une irrémédiable pesanteur?</i>	17
3.2.2 <i>La nature de la relation entre aidants et personnes âgées</i>	18
3.2.2.1 La galaxie des aidants :	18
3.2.2.2 La « toute puissance soignante »	19
3.2.2.3 Quelle place pour les personnes âgées ?.....	19
3.3 QUELLE RELATION AVEC LES PERSONNES AGEES ?	20
<u>4 PISTES DE RÉFLEXION POUR L'ÉLABORATION DES RÉPONSES AUX DEMANDES DES PERSONNES ÂGÉES</u>	21
4.1 FAIRE ÉVOLUER LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES	21
4.2 LA FORMATION : UNE SITUATION CONTRASTÉE.....	22
4.3 PAS DE SOLUTION IDÉALE, SEULEMENT DES SOLUTIONS DE COMPROMIS.....	24
4.3.1 <i>Absence de prise en charge idéale</i>	24
4.3.2 <i>Réponses à apporter : entre diversification et coordination</i>	25
<u>CONCLUSION</u>	27
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	A

INTRODUCTION :

Peut-on et doit-on répondre à toutes les demandes de la personne âgée dans le cadre d'une relation d'aide et de soins ? Face à un tel sujet, la première difficulté du groupe a été de cerner les termes et de s'entendre sur une problématique.

En ce qui concerne la « *personne âgée* », la perception de chacun des membres du groupe variait en fonction de ses expériences personnelles, de sa formation et des recherches documentaires effectuées. Il a donc été choisi de ne pas arrêter une définition standard, mais de consacrer une partie du travail de recherche à préciser les différentes représentations existantes.

L'augmentation prévisible du nombre de personnes âgées dans les secteurs sanitaires et sociaux nous a conduit à étudier la demande des personnes âgées, à domicile ou en établissement. Le terme de « *demande* » a lui aussi posé une difficulté terminologique : comment la distingue-t-on en effet du besoin, des attentes ou du désir ? Nous avons choisi de l'entendre au sens le plus large possible, comme tout ce qui est susceptible d'améliorer la satisfaction et le confort de la personne âgée. Une telle approche nous a d'ailleurs permis de nous apercevoir, au cours de nos entretiens, que chaque professionnel appréhende la demande sous un angle qui lui est propre. Ce problème s'est retrouvé lorsque nous avons confronté nos visions de la « *relation d'aide et de soins* ». Nous nous sommes notamment posé la question de savoir s'il était possible de séparer l'aide et le soin dans une relation, et inversement. Le fait de conserver l'expression telle quelle nous a permis de déceler que certains professionnels privilégiaient l'aspect du soin. La dualité des verbes (« *peut-on et doit-on* ») nous a renvoyés à des notions de capacité et d'obligation morale ou éthique. Nous nous sommes ainsi positionnés, dans le cadre de notre réflexion, en fonction de ce qu'il nous apparaissait possible et légitime de faire. En ce qui concerne la réponse apportée, nous en sommes souvent venus à l'appréhender en termes de prise en charge, puisque cette approche était manifestement celle des professionnels rencontrés. Ce qui n'exclut pas l'existence d'autres types de réponses.

METHODOLOGIE

Les thèmes ainsi dégagés lors des premières discussions ont été par la suite déclinés en différentes questions formant une grille d'entretien (*qui figure en annexe*). Celle-ci nous a permis de confronter à la fois les réponses que nous y avons apporté à celles des

professionnels rencontrés, et de percevoir les divergences existant entre les différents entretiens.

Dans cette optique, nous avons choisi nos interlocuteurs en privilégiant la variété des profils, des approches, et leur implication plus ou moins grande sur le terrain. Nous nous sommes particulièrement attachés à rencontrer des acteurs institutionnels, médicaux, sociaux ou intervenant en matière de formation. Ont ainsi notamment été interrogés, un psychologue travaillant au sein du CHU, une conseillère sociale en gérontologie, l'un des vice-présidents du CODERPA, des infirmières du secteur libéral, des formateurs, des responsables de services d'aide et de soins à domicile (un psychologue et un sociologue), des médecins.

Au total, douze entretiens¹ ont été réalisés, allant de 1h pour le plus court à 2h30 pour le plus long. Ils ont en général été conduits par des trinômes composés de professionnels issus d'horizons divers. Les grilles d'entretiens avaient été transmises préalablement à certaines personnes rencontrées. Après retranscription, ils ont été confrontés et analysés par le groupe.

Le fait que la personne âgée soit au cœur d'un grand nombre de représentations rend délicate l'identification de sa demande, d'où la difficulté pour les politiques publiques de mettre en place un système qui concilie l'autonomie de la personne et la globalité de la prise en charge.

1 LA PERSONNE AGÉE : UNE DEMANDE SPECIFIQUE ?

Notre objectif est de définir la notion de personne âgée : s'agit-il d'un groupe indifférencié, ou d'une multiplicité de groupes ? Ensuite, nous tenterons de déterminer s'il convient de privilégier une approche centrée sur l'âge, ou sur le handicap. Enfin, nous nous efforcerons de distinguer les éléments qui constituent un obstacle à l'expression de la demande des personnes âgées, et à la prise en compte de cette demande.

1.1 Une multiplicité de regards

« *Nommer, c'est objectiver* »² On tait une angoisse lorsque l'on nomme un fait ou une situation. Le lexique des termes consacrés à la vieillesse est en ce sens éclairant : le

¹ Les entretiens figurent en annexe.

² M. Foucault, "les mots et les choses".

« troisième âge », appellation inventée par le Docteur HUET en 1956 comme stade succédant aux âges de l'apprentissage et de la production, a ainsi contribué à améliorer l'image du vieux que nous serons, en même temps qu'à rejeter sur une population spécifique des caractéristiques que le reste de la population n'est pas prête à assumer. Les professionnels de santé interviewés sont unanimes à reconnaître que le concept de personne âgée ne rend pas compte de la diversité des situations liées à l'avancée en âge. Les notions d'aînés, de gens âgés, de vétérans, de retraités ou de seniors demeurent inefficaces dans l'approche de cette population. Les termes sont en effet décrits comme « dépassés, flous, stigmatisants, peu nets » par les acteurs de santé qui considèrent que la société doit modifier son prisme de vision des personnes les plus âgées, même si celles-ci sont parfois les vecteurs d'une conception erronée de la vieillesse qu'ils ont intériorisés au cours de leur existence. D'où un certain fatalisme qui transparait : « *La peur de vieillir aboutit au fait que les individus ne parviennent pas à accepter la perte d'autonomie. La vieillesse est perçue comme allant dans le sens de l'inévitabilité, l'irréversibilité et l'amplification du handicap*³ ». La détermination sociale influe sur le comportement de la personne âgée. La catégorisation, sous le seul déterminant de l'âge est en effet inappropriée : elle passe sous silence la grande hétérogénéité psychique, physique, des populations concernées, ainsi que les déterminants économiques, sociaux, familiaux, et pathologiques de ce groupe. On y trouve en effet aussi bien le « *senior flamboyant* » que le « *vieillard grabataire*⁴ ».

Le « logos » des professionnels oscille entre deux perceptions : pour un médecin, « *la personne âgée à l'hôpital se caractérise par une polypathologie, associée à un grand âge*⁵ », tandis que pour une infirmière, « *on n'est pas une personne âgée avant 80 ans* ». Pour les décideurs publics, l'arrêté du 13 mars 1985 définit la personne âgée « *comme une personne plus âgée que la moyenne des autres personnes de la population dans laquelle elle vit* ». Cette perception met l'accent sur le caractère relatif de la vieillesse, et jette les fondements d'une définition plus proche du réel ; comme le note Michel PHILIBERT, « *doit être considéré comme vieux celui qui, dans une collectivité donnée, a vécu davantage que les autres* ».

Les représentations de la personne âgée au sein de la société permettent cependant de distinguer plusieurs éléments, susceptibles de contribuer à expliquer leur exclusion. Premier critère de catégorisation des personnes âgées, la famille influe sur l'identité, l'affection et la

³ Françoise Moër, formatrice à l'IRTS.

⁴ Bernard Ennuyer, sociologue, directeur de SIAD.

⁵ Médecin chef de service de gériatrie.

situation matérielle de l'individu âgé. Elle insère la personne âgée dans son histoire, pérennise le lien intergénérationnel et maintient le statut de la personne âgée. Or, la généralisation du modèle de la famille nucléaire tend à distendre ce lien. L'indépendance physique de la personne est un second critère de délimitation de cette catégorie : l'autonomie est un des fondements de notre société, elle est prônée sur le plan éducatif, économique et culturel. La retraite, passage de l'état d'actif à celui d'inactif, apparaît alors dans l'opinion commune comme le premier stade de dépendance, et se traduit par une mise à l'écart progressif de la personne âgée, rapidement assimilée aux grands vieillards dépendants, ainsi que le souligne Paulette GUINCHARD-KUNSTLER⁶ dans son *rapport « vieillir en France »*. La donne socioprofessionnelle est le troisième vecteur d'approche de la personne âgée : elle regroupe son aisance financière, ses conditions de vie antérieures, ses acquis culturels et les conditions de son entrée dans le grand âge.

La tentative de définition de la personne âgée se heurte donc à la conception globalisante, qui nous amène ainsi que le souligne le psychologue M. G. FREYSSENET⁷ à « *mettre les vieilles personnes hors culture et hors humanité* » en niant leur diversité par une dépersonnalisation et une négation de leurs acquis. Le jeunisme et la sacralisation de l'individu analysés par Alain EHRENBERG⁸ dans « *le culte de la performance* » ont contribué à une quête de la perfection à travers des critères de performance physique, esthétique et économique qui ne peuvent être validés par la personne âgée. Il importe donc à travers une définition modulable de la personne âgée de rendre compte du regard nouveau que doit porter la société sur ses aînés, et sur son devenir.

La catégorisation sous le seul déterminant de l'âge est ainsi inappropriée : elle passe sous silence la grande hétérogénéité psychique, physique des populations concernées, ainsi que les déterminants économiques, sociaux, familiaux et pathologiques de ce groupe.

1.2 Les conditions de vieillissement

Une fois cernés les enjeux et la difficulté à définir la personne âgée, le problème de la spécificité des personnes âgées demeure : À trop vouloir rejeter la terminologie dominante qui considère la personne âgée comme une catégorie spécifique de la population, on peut

⁶ Secrétaire d'Etat aux personnes âgées et handicapées.

⁷ M. G. Freyssenet, psychologue, « *Vivre, soigner, mourir* », in *Gestion Hospitalière*, novembre 1987, pages 630 à 633.

⁸ A. Erhenberg, « *Le culte de la performance* », éditions Calmann-Lévy, 1991.

être victime d'angélisme. Le contenu affectif de la relation aux personnes âgées risque en effet de conduire à considérer le vieux en tant qu'homme doté de toutes ses capacités, immuable à travers les changements physiologiques qui altèrent son enveloppe charnelle. La réponse à certaines demandes des personnes âgées implique cependant de reconnaître des spécificités de la vieillesse, ainsi que les conséquences psychologiques du vieillissement : *« D'un point de vue psychologique, la personne âgée présente des caractéristiques propres : en régression physique et sociale, trahie par son corps, son milieu social, elle sait sa mort proche. Cette donnée doit être prise en compte dans la relation au patient âgé⁹ ».*

Les entretiens menés permettent de considérer que l'individu constitue sa personne autour de trois axes de développement, qui influencent sa demande :

- Le somatique, première instance présente chez le nourrisson.
- L'environnement qui regroupe les conditions matérielles, humaines, sociales, culturelles et religieuses de son évolution.
- Le psychisme.

L'avancée en âge provoque une imbrication plus forte de ces trois instances, et les atteintes portées aux deux premières modifient plus intensément l'équilibre du sujet. Le modèle médical de compréhension de la personne âgée établi par les médecins gériatres nous permet de cerner les conséquences et les contraintes du vieillissement. Les altérations psychologiques, morphologiques et physiologiques des gens âgés sont lourdes de conséquences. D'une part, ces pertes répétées amènent la personne âgée à une conscience exacerbée de sa fragilité, suite à une chute ou à une fracture. D'autre part, ces dysfonctionnements provoquent un morcellement de l'identité, une perte du rapport à un moi unique auquel se référer par distanciation vis à vis des parties affaiblies du corps. Ces déperditions physiques prennent une acuité toute autre au regard de la symbolique qui entoure le corps. La dérégulation somatique diminue le pouvoir et la liberté d'action de l'homme vieillissant. *« La relation d'aide passe parfois par des mesures de protection, lorsque la personne âgée n'est plus en mesure d'assumer seule la gestion de ses intérêts, ou bien lorsqu'elle risque d'être abusée par sa famille (vidages de compte)¹⁰ ».* La gériatre Charlotte MENIN met ainsi en exergue les valeurs attachées par les représentations sociales à des attributs physiques dont la déliquescence porte à l'individu *« un coup de vieux »*. Avec

⁹ Charles Honorat, médecin généraliste, faculté de médecine.

l'âge, la peau se distend, se tache, se ride : signe extérieur de virilité par la fermeté qui s'y rattache, ou de féminité par sa douceur tactile, la peau est un élément essentiel de séduction et conséquemment un pôle mobilisateur du narcissisme de l'individu. Le vieux n'est donc plus « *bien dans sa peau* », il n'est plus non plus « *droit dans ses bottes* » : Les algies du genou obligent le résidant d'USLD¹¹ à le plier, comme signe de soumission supplémentaire devant plus jeune que lui. Ce corps laid, dysfonctionnant ostracise également la personne âgée vieillissante. L'enveloppe charnelle, qui avait assuré à l'homme son ouverture sur l'autre et son milieu de vie, le prive par des déficits sensoriels répétés de ses contacts avec l'extérieur. L'isolement acoustique ou visuel prolonge ou accélère ainsi la solitude. Cet appauvrissement sensoriel est à l'origine d'une forme de repli obligé ; la demande de communication se maintient mais ne se manifeste pas ouvertement : le deuil de ces sens effectué à regret par les personnes âgées est en effet parfois interprété par l'entourage comme une perte de ses intérêts et motivations.

Le travail de deuil des personnes âgées est une donnée fondamentale de la psychologie de l'être vieillissant. Il est déjà présent chez l'homme aux différentes étapes de son développement, mais revêt un caractère problématique avec la prise d'âge. La succession de plus en plus rapide des épreuves, qu'il s'agisse de la perte de proches, d'un statut social obtenu par le biais de l'identité professionnelle, mais également de la détérioration d'objets à forte valeur symbolique, ne permet pas à la personne âgée d'effectuer le deuil de ces pertes. Le deuil ne se fait plus qu'imparfaitement : l'aîné capte et incorpore dans son imaginaire des traces de l'objet disparu, mais cette intériorisation perdure. Il demeure dans une position mélancolique en relation intérieure avec l'objet perdu, et se coupe du monde extérieur. C'est le phénomène connu par les soignants sous le terme de « glissement ».

Cette juxtaposition des deuils vient en outre rappeler à l'individu qu'il est un « *être pour la mort* »¹². L'angoisse de la mort capte son énergie, prend l'ascendant sur la pulsion de vie. La conscience de sa propre fin est une variable essentielle des individus ; « *l'un déclare forfait, aspire au repos* »¹³ *tandis que certains « ne se confronteront jamais à cette mise en scène de leur propre mort* »¹⁴.

¹⁰ *Conseillère sociale en gérontologie.*

¹¹ *Unité de soins de longue durée.*

¹² *Heidegger*

¹³ *JJ Amyot « travailler auprès des personnes âgées »*

¹⁴ *Pierre-Yves Malo, psychologue.*

La psychologie des personnes âgées conserve donc la trajectoire de vie des individus, tout en prenant en compte des données inhérentes à l'entrée en âge. Les personnes âgées sont actrices de leur vieillissement, et préserve une autonomie que l'approche clinique de leurs maux tendrait à annihiler.

Il convient donc de privilégier une approche qui tienne compte à la fois de la « personne âgée » en tant qu'individu à part entière, mais aussi de ses besoins spécifiques liés à l'avancée en âge.

1.3 La difficulté de cerner la demande de la personne âgée

« Demander à une personne âgée ce qu'elle veut, c'est s'exposer à une réponse du type : je ne sais pas, ou : c'est vous qui savez¹⁵ ». La difficulté de cerner cette demande résulte du fait que toutes les demandes ne posent pas problème, et que certaines ne posent problème que dans des conditions particulières. « Lorsqu'une personne âgée formule une demande auprès d'un soignant ou d'un aidant, cette demande est toujours formulée dans la conscience plus ou moins latente d'un horizon de présences multiples : celle de la famille, celle des normes, celle des financeurs¹⁶ ». En outre, « la démence, que les soignants peinent à appréhender, ainsi que la sexualité, qui apparaît même comme une anormalité¹⁷ » compliquent encore l'appréhension de cette demande.

Le constat qui résulte des entretiens est que, fréquemment, la demande faite ne reflète pas les désirs de la personne âgée. Il faut du temps pour percevoir la vraie demande, et rechercher la réponse la plus adéquate. Le temps du dialogue doit permettre de dépasser la demande répétitive, fixe, catégorisée comme irrationnelle pour définir la rationalité propre de l'individu soigné. « En cas de trouble neuro-psychologique, il est difficile pour la personne âgée d'exprimer sa demande : les soignants doivent donc la relativiser, et essayer d'en saisir l'esprit. Les staffs d'aidants se réunissent pour discuter des demandes des personnes âgées et de la meilleure manière de les satisfaire¹⁸ ». C'est l'itinéraire de vie du sujet qui fixe les motifs de la demande. « La demande n'est donc pas propre à une personne âgée, mais à un individu »¹⁹.

¹⁵ Paul Coulon, directeur de l'ADMR.

¹⁶ Bernard Ennuyer, sociologue, directeur de SIAD.

¹⁷ Françoise Moër, formatrice à l'IRTS.

¹⁸ Médecin chef de service de gériatrie.

¹⁹ Bernard Ennuyer, sociologue, directeur de SIAD.

La complexité peut en second lieu venir de la demande de la famille, « *interlocuteur naturel de la personne âgée*²⁰ », aussi bien que de la personne âgée. Le phénomène de culpabilité et de refus de la mort de l'être aimé est susceptible de générer une surprotection aboutissant à l'aliénation de la liberté des personnes âgées : « *Les demandes émanant de l'entourage peuvent être plus pressantes, à mesure de l'épuisement que les proches peuvent éprouver dans la lourdeur de la prise en charge...mais aussi en raison du sentiment d'insécurité exprimé par les personnes âgées dans leur vie quotidienne (risque de chutes)*²¹ ». La demande intègre également les contraintes financières et administratives – l'offre contraind en effet la demande selon son degré de lisibilité et de simplicité aux yeux de l'opinion publique. Dans cette acception exogène de la demande, il importe d'inclure une démarche de négociation entre le souhait exprimé par la personne âgée et l'existant. « *Un des points à améliorer réside dans le traitement d'une « maltraitance administrative », dont souffrent les personnes âgées, confrontées à une rigidité des services, peu enclins à s'adapter aux spécificités de leur situation. De là la nécessité impérieuse d'une grande simplification administrative*²² ».

La demande n'existe pas sous sa forme achevée chez le patient : « *La difficulté se situe surtout par rapport à ce que veut la personne, et la manière dont elle veut que cela soit fait (par exemple, la manière de plier une serviette). L'exigence relève alors moins d'une capacité technique que de la prise en compte de ce que la personne souhaite que l'on fasse*²³ ». Par un travail de maïeutique, le soignant délimite progressivement le besoin réel. En ce sens, la réponse efficiente amène l'individu à intérioriser les contraintes du monde extérieur et les siennes propres (vieillesse, modification morphologique) pour accepter une satisfaction minorée mais réalisable de leur désir.

Les principales demandes des personnes âgées, en dehors des pré requis basiques liés à des conditions salubres de logement et de nourriture, peuvent être classifiées selon 5 critères²⁴ :

- Agir (*ateliers mémoires, participation associative, bénévolat*).
- Communiquer (« *témoigner sans décider, de permettre sans forcer, de tolérer sans inviter* »)

²⁰ *Conseillère sociale en gérontologie.*

²¹ *Idem*

²² *Conseillère sociale en gérontologie.*

²³ *Paul Coulon, directeur de l'ADMR.*

²⁴ *Selon A. Manoukian Psychologue en long séjour*

- Maintenir les liens affectifs, intergénérationnels, économiques en veillant notamment à l'insertion du vieux dans le groupe social.
- Bénéficier d'un lieu pour soi et d'un extérieur possible par l'entremise d'un habitat et d'une architecture adaptée aux demandes des personnes, à l'instar des arcs de vie, structures ouvertes vers l'extérieur et vers la luminosité.
- Jouir d'une restauration élaborée (*par la participation à des ateliers cuisines en institution*).

La catégorisation des demandes présente cependant des risques : comme toute classification, elle fixe des normes et édicte des comportements qui ne peuvent prévaloir dans toute situation. La définition des besoins doit dès lors s'inscrire dans un souci pédagogique. Le personnel soignant doit intégrer ces demandes tout en considérant les personnes âgées dans leur libre arbitre et leur diversité : le professionnel de santé doit utiliser les catégories pour les adapter à la spécificité de la demande qui s'inscrit dans un contexte spécifique. Personnes âgées et personnel soignant manifestent en effet une difficulté à admettre des valeurs différentes des leurs, il importe de ce fait de développer la compréhension mutuelle par le dialogue, trop souvent considéré comme une activité inutile car non thérapeutique.

La relation d'aide et de soins satisfait pleinement une demande en la considérant dans le contexte culturel de la personne demandeuse : la coexistence de générations amplifie considérablement l'insatisfaction de la demande. Valeurs, références et cultures sont à la base d'incompréhensions nombreuses qui se fondent sur une inadaptation de la personne âgée et du soignant au monde et aux outils de communication de l'autre. Il est donc nécessaire de s'interroger sur les dispositifs permettant de satisfaire au mieux la personne âgée.

2 LES ACTIONS EN FAVEUR D'UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DE LA DEMANDE DE LA PERSONNE AGÉE

L'importance des représentations qui pèsent sur les personnes âgées, et la difficulté d'appréhender leur demande, sont aussi perceptibles à travers les dispositifs existants : la politique de la vieillesse peine à concevoir la personne âgée autrement que dépendante, tandis que la relation d'aide et de soin instaurée oscille entre la recherche de l'autonomie de la personne et la surprotection.

2.1 Des politiques publiques qui conçoivent la personne âgée comme dépendante

La définition d'une politique de prise en charge des personnes âgées est relativement récente, puisque ce n'est qu'en 1960 qu'a été mise en place la « *commission d'étude des problèmes de la vieillesse* », dite commission Laroque. Elle devait faire le bilan des charges liées au vieillissement démographique, de leurs conséquences, et dégager les lignes directrices d'une politique spécifique de la vieillesse. Elle préconisait un nouveau cadre de référence qui combine autonomie et intégration dans la vie sociale et s'inscrivait dans un contexte d'incertitudes quant à l'avenir des retraites, rompant avec l'ancienne logique d'assistance aux vieillards.

Il faut attendre les années 1970 pour que s'organise un dispositif de prise en charge de la dépendance : la loi du 31 décembre 1970 consacre le rôle curatif de l'hôpital, en excluant de ses missions l'accueil des personnes âgées et des infirmes. La loi du 30 juin 1975 sur la prise en charge des personnes handicapées crée l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (*ACTP*), qui va constituer pour 20 ans l'une des principales mesures de soutien à domicile aux personnes âgées dépendantes. En même temps est promulguée une autre loi qui réglemente les établissements sociaux et médico-sociaux hébergeant notamment des personnes âgées. En 1978, sont institués les services de long séjour, financés par un forfait soin à la charge de l'Assurance maladie et un forfait hébergement à la charge de la personne ou de ses descendants.

Tout se passe ainsi comme si l'on ne parvenait pas à mettre en place une politique globale de prise en charge des personnes âgées : le discours politique évoque tantôt les retraités, tantôt les personnes âgées dépendantes, sans parvenir à s'entendre sur une définition de la « personne âgée ». En 1981 est créé le premier secrétariat d'État « *chargé des retraités et des personnes âgées* ». Le rapport « *Vieillir demain*²⁵ », de 1982, critique la notion de troisième âge en tant que « *concept faussement unificateur* », mettant à l'écart les inégalités de sexe, catégories sociales ou tranches d'âge. Cette ambiguïté se retrouve avec la mise en place en 1983 d'un comité national des retraités et des personnes âgées.

La problématique de l'adéquation des besoins et de l'offre de service est récurrente tout au long des années 1980, transparaissant à travers la circulaire Francheschi qui institue des

plans gérontologiques départementaux, ou le rapport de Théo Braun²⁶, de la commission nationale d'étude des personnes âgées dépendantes, qui souligne l'inadaptation des réponses.

Ces dernières années, la politique des personnes âgées a surtout consisté en l'aménagement de dispositifs de prise en charge et de financement de la dépendance.

La loi du 24 janvier 1997 crée pour la première fois un dispositif spécialement adapté à la prise en charge des personnes âgées dépendantes : la Prestation Spécifique Dépendance. Elle est destinée à couvrir l'aide dont les personnes âgées dépendantes ont besoin à leur domicile ou dans un établissement pour l'accomplissement des actes essentiels de leur vie ou assurer leur surveillance régulière. La dépendance est désormais différenciée du handicap et de la maladie. En l'an 2000, 140 000 personnes âgées de 60 ans et plus bénéficiaient de la PSD. De nombreux points se révèlent malgré tout insuffisants, comme la récupération sur succession, la complexité du système et la limitation aux dépendances les plus lourdes. La prestation, inadéquate au regard des besoins, est aussi très inégalitaire, car de fortes disparités financières ou en matière de coordination gérontologique existent d'un département à l'autre.

L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie -A.P.A.-(*loi du 20 juillet 2001*) destinée aux personnes âgées dépendantes à domicile ou en établissement entend remédier à ces difficultés : elle définit des conditions moins strictes en matière de dépendance et élargit les critères de ressources, et fixe des tarifs nationaux ainsi que des tarifs de prestations. Celles-ci sera attribuée de la même manière dans les établissements et les services d'aide à domicile, d'où une véritable liberté de choix pour les personnes âgées qui n'auront plus à avoir de crainte sur leur situation financière quelle que soit la solution qu'elles privilégient. Elle présente cependant toujours l'inconvénient de ne prendre en charge que la perte de capacité des personnes âgées, dont elle fait un problème particulier.

La réforme de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (*EHPAD*) va dans le même sens. En remplaçant une tarification binaire (*hébergement et soins*), par une tarification ternaire qui prend en compte les trois

²⁵ *Rapport du groupe de travail vieillir demain - Préparation du Huitième Plan 1981-1985*, BOURLIÈRE F., CAUSSANEL G., CHAUVET J., CHOSSAT J. COMMISSARIAT GENERAL DU PLAN, Paris: La Documentation Française, 1980 270 p.

composantes de la prise en charge gériatrique (*hébergement, dépendance et soins*), elle vise à une meilleure transparence des prestations.

Le projet de réforme de la loi de 1975 sur les établissements sanitaires et sociaux, voté à l'unanimité par les députés en première lecture le 1^{er} janvier 2001, nous semble à ce titre constituer une évolution positive, puisqu'il n'isole plus le cas des personnes âgées dépendantes. Il tente au contraire d'appréhender dans leur ensemble les usagers de ces établissements.

2.2 Les tentatives de prendre en charge les personnes âgées de manière globale

Pour avoir une réponse capable de satisfaire la majorité des demandes, la prise en charge doit concerner l'ensemble des personnes âgées. Ainsi, divers systèmes ont été mis en place. Il ne s'agit pas, ici, d'opposer les services fournis selon qu'on soit dans un établissement ou dans un service d'aide à domicile mais plutôt d'envisager de quelle manière la multiplicité des offres pourrait répondre aux demandes des personnes âgées.

L'entrée en établissement, même si elle constitue une déchirure pour les personnes âgées, peut parfois être bénéfique pour elles, leur permettant de retisser un lien social et les sécurisant dans les actes de leur vie quotidienne. De même, au sein des foyers logements (*pas assez développés selon le vice-président du CODERPA*)²⁷, les personnes âgées peuvent conserver une large autonomie et se reconstruire un nouveau foyer. D'autres personnes qui ne peuvent pas vivre en dehors de leur cercle familial recourent à la solution du maintien à domicile avec diverses modalités selon la demande des personnes âgées. Les aides ménagères et auxiliaires de vie agissent pour des personnes qui ont des difficultés à accomplir les actes de la vie quotidienne tandis que les services de soins à domicile dispensent des soins infirmiers et d'hygiène. Même si le personnel se sent un peu limité par cette répartition stricte de compétences, leur complémentarité permet d'assurer une couverture de la majorité des besoins. Ainsi, ces réponses institutionnelles peuvent être considérées comme des réponses adaptées en fonction de l'état de la personne et du niveau de ses demandes.

A côté des structures qui hébergent ou prennent en charge à domicile, les modalités de fonctionnement tentent, elles aussi, d'apporter des réponses aux demandes des personnes. De plus en plus, on cherche à individualiser les réponses tout en sachant bien qu'il est

²⁶ *Rapport au Ministre des Affaires Sociales et de l'Emploi, BRAUN T., STOURM M., DAUBOS J.M., ARZALIER P. Commission nationale d'études sur les personnes âgées dépendantes Paris, 1987, 194 p.*

difficile de concilier individualisation et protocolisation. Il peut paraître difficile d'adapter au cas par cas les services dans un contexte de vie collective où règnent de nombreuses contraintes : la tentation est souvent grande d'assimiler égalité (*même réponse pour tous*) et équité (*même attention pour tous*).

Les soignants et aidants veulent stimuler l'autonomie des personnes âgées en les faisant participer aux ateliers de leur choix sans parfois prendre en considération leur « *droit au repos* ». Des projets personnalisés sont mis en œuvre au sein des établissements : par exemple, certains services créent lors de l'arrivée des résidents un fichier donnant des informations sociales, psychologiques et environnementales en lien avec des événements de la vie de la personne. Cela permet, par exemple, de retracer son histoire pour adapter les soins et faire des travaux dans les ateliers mémoire.

De même, le projet de vie, qui tend à préserver « *l'identité sociale des personnes âgées* » en institution, définit certaines normes qui régissent les relations humaines au sein des structures. Au travers de micro projets, touchant des domaines comme l'accueil, l'animation, la restauration, ou la fin de vie, les équipes soignantes tentent d'adapter le soin (*exemple : ne pas forcer à prendre un bain, ne pas allumer la télévision sans son accord*). Ce système peut sembler paradoxal car il a pour finalité d'individualiser la prise en charge, au moyen de réalisations qui sont par essence standardisées.

Le projet de vie doit aussi tenir compte d'un certain droit au risque, notion développée par le psychologue Pierre Yves MALO . Celui-ci implique tout d'abord un risque pour le soignant de prendre l'initiative de la demande (pourra-t-on et devra-t-on la satisfaire ?). Parallèlement, la personne âgée dispose d'une capacité à choisir elle-même ce qu'elle veut faire ou non, en connaissance des risques qu'elle prend. Ainsi, quand une personne déambule, il faut se demander de quelle manière elle peut le faire sans risque, et pas seulement la retenir, ce qui est une solution de facilité.

Cette notion de droit au risque n'est pas encore majoritairement acceptée, car elle implique que la personne soit considérée comme responsable de ses actes, un individu à part entière, alors que la société conserve souvent des vieux une vision de dépendance et d'irresponsabilité. La tentative de prendre en charge globalement les personnes âgées, tout

27 Comité Départemental des Retraités et des Personnes Agées.

en individualisant leur parcours semble donc difficile à concrétiser, d'autant plus que les réglementations imposent une nouvelle obligation : la formalisation systématique de démarche d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité, dans le cadre de conventions établies entre chaque établissement (*décret et arrêté du 26 avril 1999*). Cette démarche constitue un droit pour l'usager et une obligation pour le professionnel. Un des principaux enjeux de cette recherche de qualité est la satisfaction des besoins implicites ou explicites des personnes âgées dépendantes (*qualité de la vie, des aides et des soins*) et des familles. Cette démarche peut se faire au travers du recueil d'informations comme : les enquêtes de satisfaction, visites de conformité, projet institutionnel, réclamation et dossier individuel. Pour certains professionnels, cette démarche est louable dans le fond, mais critiquable dans la forme : l'évaluation de la qualité va engendrer de nombreuses procédures et protocoles d'experts, celles-ci laisseront-elle de la place à l'individu ? L'évaluation d'une relation d'aide et de soins à un aîné est complexe, car elle touche au champ des relations humaines, forcément subjectives.

La prise en compte de la demande des personnes âgées se heurte donc en permanence à une double contradiction qu'elle ne parvient pas à dépasser : entre individualisation de la réponse et prise en charge globale, d'une part, entre la notion de personne âgée et la diversité de ces personnes d'autre part. D'où la difficulté d'apporter une réponse satisfaisante.

3 LES DIFFICULTES D'APPORTER UNE REPONSE SATISFAISANTE DANS LE CADRE D'UNE RELATION D'AIDE ET DE SOINS :

La réalité des personnes âgées, comme nous l'avons déjà évoqué, ne saurait être appréhendée sous l'angle d'une quelconque homogénéité. Les différences générationnelles, de sexe, sociales et géographiques signent l'irréductible diversité des personnes vieillissantes.

S'y rajoute une problématique propre à la nature de la réponse qui balance en permanence entre une « prise en charge », qui minimise la parole des personnes âgées, et une « aide », qui se situe sur un plan d'égal à égal²⁸ : « *Répondre à toutes les demandes de la personne, peu ou prou, c'est éteindre tout désir chez cette dernière, et c'est l'empêcher d'exister. En*

²⁸ « *Il ne saurait y avoir de passe-droit spécifique pour les personnes âgées* », Bernard Enmuyer, sociologue, directeur de SIAD.

outré, une réponse si diligente implique la disparition de tout principe de refus et de contrainte, induisant alors une désocialisation accrue des personnes²⁹ ».

Face à la diversité des personnes âgées (« au-delà de 85 ans, si 25% des personnes sont au fauteuil, 75 % demeurent valides³⁰ », de leur qualité de vie, lorsque l'âge n'est pas un déterminant univoque d'entrée dans une relation de dépendance, la prise en charge devient nécessairement complexe, polymorphe et exigeante en moyens. En outre, tous les intervenants auprès des personnes âgées développent des perceptions propres et divergentes, conditionnant ainsi leurs relations avec ces dernières.

3.1 LE PROBLÈME DES MOYENS : UNE LIMITE TOUJOURS VÉRIFIÉE ?

3.1.1 Plus de personnel pour quels soins ?

Notre rapport aux personnes âgées est de fait la résultante d'une appréhension associant trop rapidement et systématiquement vieillesse et pathologie. La prise en charge des personnes âgées semble cantonnée à un ensemble de soins techniques, quantifiables. Il devient alors tentant de calquer l'accomplissement des soins sur un modèle sanitaire et hiérarchique fait de protocoles normalisés, applicables à tous et laissant peu de place à l'imprévu, à l'improvisation. Cependant, au-delà de toute uniformisation, l'individu ne demeure-t-il pas singulier, justifiant la nécessité d'une prise en charge personnalisée ? Le soin adapté résiderait dans l'élaboration de protocoles souples, personnalisés et redéfinissables autant que nécessaire.

3.1.2 Des moyens qui ne sont pas à la hauteur des ambitions

Une telle prétention reste lettre morte si elle n'est pas accompagnée de moyens adéquats. Or, la modestie des moyens, que nos interlocuteurs nous ont constamment signalée réduit trop souvent la réponse aux demandes des personnes âgées à cette dimension technique et quantifiable que nous évoquions plus haut. Rappelons que, à l'occasion de la réforme de leur tarification, les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) se révèlent très inégalement dotés en moyens humains et financiers. En outre, il faut redire que les dispositifs publics relatifs aux personnes âgées sont marqués par de la complexité et de

²⁹ Bernard Ennuyer, sociologue, directeur de SIAD.

³⁰ Bernard Ennuyer, sociologue, directeur de SIAD.

l'instabilité³¹, situation qui ajoute aux difficultés d'apporter une réponse plus respectueuse des besoins.

Il apparaît que le soin à prodiguer aux personnes âgées doit s'élargir à une dimension de « *soins indirects* » faite d'écoute, d'accompagnement et d'une attention élargie à l'ensemble des besoins de la personne. Un praticien hospitalier gériatre a tenu à souligner que la complexité de la prise en charge des personnes âgées et l'importance que le relationnel a vocation à y prendre sont de fait mal reconnus dans une ère d'économie et de réticence à investir dans la "*défectologie*"³², dans "*ce qui coûte cher et rapporte peu*". Le temps qu'une aide-soignante peut passer à donner son repas à un résident n'excède ainsi pas dix minutes. Pour qu'elle soit concrétisée, cette dimension du soin indirect doit d'abord être reconnue comme un ensemble d'actes valorisés.

3.1.3 Du personnel, pour quoi faire ?

Néanmoins, la dénonciation de l'insuffisance en moyens humains ne dissimule-elle pas des pratiques qui mériteraient d'être interrogées ? Lors d'un de nos entretiens, le psychologue Pierre Yves Malo évoque par exemple cette situation. La toilette d'un résident réticent est effectuée de manière énergique par deux soignants, en application d'un protocole établi. Un seul soignant, plus attentif à apaiser la personne inquiète à l'idée de la toilette, ne pourrait-il pas suffire ? Il y a donc un travail nécessaire de reprise et de questionnement des pratiques. En définitive, sans l'apport spécifique d'un intervenant extérieur (qui peut être un psychologue), les soignants ne seraient peut-être pas suffisamment attentifs à la singularité du sujet qu'ils ont en face d'eux, le psychologue a pour mission de prendre le contre-pied de pratiques purement gestionnaires, en privilégiant systématiquement la parole du sujet. L'apport d'un tiers et les groupes de parole permettent aux soignants de développer une compétence d'écoute, d'analyse et de décodage des demandes tant dans leurs éléments explicites qu'implicites.

3.1.4 Pluridisciplinarité et réseau

Les intervenants agissant auprès des personnes âgées doivent travailler de concert. Sans cette pluridisciplinarité, toute action courrait le risque d'être dominée par une seule

³¹ Paul Coulon, directeur de l'ADMR, mentionne ainsi l'existence d'une dizaine de rapports sur l'aide à domicile depuis 1987.

³² Tout ce qui a rapport au sale.

conception de la personne âgée. L'acceptation d'un discours critique est une condition préalable à une complémentarité au service de la personne. Pour les prises en charge à domicile, un tel travail en commun peut s'incarner aussi dans un réseau. La vertu d'un réseau réside dans la préservation de la spontanéité innovatrice initiée par les acteurs de terrain. Toute formalisation excessive produite par des autorités de tutelle peut stériliser les capacités créatrices des réseaux informels existants. Plusieurs interviewés évoquent ainsi l'éloignement entre la démarche des CLIC (*Centres Locaux d'Information et de Coordination*) et les acteurs au contact direct des bénéficiaires de leurs prestations. La formation des intervenants aux spécificités de la demande des personnes âgées reste insuffisante tant dans le cadre des formations initiales que dans celui des formations continues. Les médecins généralistes, interlocuteurs souvent privilégiés des personnes âgées, témoignent particulièrement de ce manque de formation.

L'augmentation des effectifs et l'amélioration des compétences sont certes nécessaires. Mais la réponse aux demandes des personnes âgées se heurte aussi à la pluralité de visions des intervenants.

3.2 DES VISIONS DIVERGENTES SELON LES MÉTIERS ET LES REPRÉSENTATIONS

Nos entretiens nous ont révélé à quel point l'appréhension des personnes âgées et de leurs demandes étaient diverses. Il y a donc des visions divergentes qui tentent de s'harmoniser.

3.2.1 L'institution, une irrémédiable pesanteur?

Une des missions de l'institution est d'assurer la sécurité des personnes qu'elle prend en charge. Souvent, sous la pression des soignants au contact de la personne accueillie et des familles, l'institution restreint la liberté de mouvement des personnes en les immobilisant par contention. L'institution et ses agents entendent ainsi se protéger contre toute mise en cause juridique de leur responsabilité. Ils adoptent ce comportement sécuritaire en raison de la faiblesse de leur capacité de surveillance des personnes. Ce comportement sécuritaire n'est pas sans inconvénient dans le sens où il peut générer l'apparition de troubles du comportement, de pathologies (*escarres*) ou d'accidents (*strangulation*).

En plus de cette tentation du risque zéro, l'institution développe généralement une attitude maternante propice à la régression des personnes qui y vivent. D'ailleurs, selon Isabelle

DONNIO³³, « *la valorisation des professionnels par la personne âgée incite ceux-ci à penser à la place de la personne âgée* ». Notons par ailleurs qu'une institution, au-delà de quelques règles explicites génère de nombreuses règles implicites.

- Ne pas répondre à toutes les demandes de la personne permet de maintenir un horizon de règles collectives.
- Savoir dire non dans une relation d'aide crée un espace de pensée que l'on peut redonner à la personne.

Au total, la négociation entre la demande de la personne et les moyens pour répondre permettent de prendre en compte plus l'esprit (demande implicite) que la lettre (demande directement exprimée). Les acteurs sont contraints de rester dans la dimension d'une réponse moyenne, ne promettant pas plus à la personne que ce que l'institution peut tenir.

3.2.2 La nature de la relation entre aidants et personnes âgées

3.2.2.1 La galaxie des aidants :

La notion générique d'« aidant » comprend un groupe hétérogène d'intervenants auprès des personnes âgées, qu'il est difficile de cerner. S'y intègrent des personnes aussi dissemblables que la voisine attentionnée, la famille, ou le spécialiste en gérontologie.

Cette notion large découle de la difficulté, perceptible au cours des entretiens, à cerner avec précision l'« aide » : pour une infirmière libérale, il s'agit « *du conseil et de l'écoute de la personne âgée et de la famille, dans un but de sécurisation et de prévention de la dépendance* ». Elle inclut donc, nécessairement, l'aspect du « soin », dont « *la première fonction est d'apporter le bonheur et le respect de la personne âgée. Cela induit que les personnes qui sont le plus à même de venir en aide aux personnes âgées sont celles qui les aiment le plus, qu'ils soient professionnels ou aidants bénévoles*³⁴ ». Un autre médecin a évoqué l'existence d'un « *colloque à trois*³⁵ » -en référence au colloque singulier- avec la famille ou le conjoint, en plus de la personne âgée. On observe d'ailleurs que les termes sont parfois employés sans distinction claire : les infirmières intègrent ainsi le temps d'écoute dans les soins. Parce que les soins aux personnes âgées ne sauraient se limiter à des actes techniques, il est impossible de ne pas les intégrer à la notion d'aide.

³³ Psychologue, directrice de SIAD.

³⁴ Charles Honorat, médecin généraliste, faculté de médecine.

³⁵ Médecin chef de service de gériatrie.

3.2.2.2 La « toute puissance soignante »

De part leur formation centrée sur la dimension curative, les soignants sont très performants dans la maîtrise technique de leurs gestes. Cette maîtrise technique ne dissimule-t-elle pas des difficultés à accéder à tout ce qui n'est pas maîtrisable dans la relation à l'autre ? Les analystes relient le désir absolu de maîtrise qui anime les soignants à une lutte contre leur propre angoisse de mort : « *L'angoisse de mort est le sentiment le plus difficile à assumer chez les professionnels travaillant auprès des personnes âgées*³⁶ ». Cette ascendance peut accélérer l'entrée dans la dépendance de certains sujets. D'autant que « *chez une personne âgée, le médicament rattache symboliquement son utilisateur au système de soins, au médecin et à la vie. L'arrêt du traitement est vécu non comme une guérison, mais comme un abandon, ou un passage de la logique thérapeutique à la logique palliative*³⁷ ». Comme le remarquait une infirmière, elle tend à provoquer une confusion entre maladie et vieillesse. Elle peut également susciter des réactions de contestation, ce qui favorise l'apparition d'états confusionnels, qualifiés d'une manière abusive de "*troubles du comportement*", reflet méconnu d'une vitalité persistante.

3.2.2.3 Quelle place pour les personnes âgées ?

La demande d'être laissée en paix constitue une doléance classique des personnes âgées. Une telle attitude met à mal l'interventionnisme classique de la culture médicale. Cette résistance conduit les médecins à limiter leurs interventions intrusives et les gestes de confort au juste nécessaire. Face aux personnes âgées et à leur résistance, la médecine doit savoir accepter de renoncer à sa logique professionnelle afin d'accepter le renoncement affiché de la personne. C'est le moment de l'entrée dans une démarche de soins palliatifs, fruit d'une décision collective.

Inversement, lorsque la personne n'exprime que ce qu'elle refuse de faire, l'aidant se retrouve en porte-à-faux. Il lui est difficile de distinguer ce qu'il doit faire à la place de la personne de ce qu'il doit faire avec elle³⁸.

³⁶ Isabelle Donnio, Psychologue, directrice de SIAD

³⁷ Charles Honorat, médecin généraliste, faculté de médecine

³⁸ Paul Coulon, directeur de l'ADMR.

3.3 QUELLE RELATION AVEC LES PERSONNES AGEES ?

L'environnement des personnes âgées est marqué par une instabilité notable, liée à la fois à l'affaiblissement des liens familiaux, à l'évanescence des liens amicaux et à une déperdition croissante des capacités d'adaptation au changement. Cette atténuation des relations affectives génère une demande de communication qui n'est pas sans poser de nombreuses difficultés : les demandes de soins sont parfois détournées de leur mission première, le soignant étant considéré comme un confident, voire comme un parent. Cette situation présente les caractéristiques du cercle vicieux : le soignant n'agissant que dans une perspective soignante, le patient peut être tenté de médicaliser sa demande en développant des pathologies psychosomatiques. La réduction d'autonomie et l'entrée en dépendance sont alors vécues comme un biais pour conserver un lieu d'échange affectif avec les professionnels.

Le soignant auquel est demandé une réponse affective et non plus technique voit son statut professionnel remis en cause³⁹, tandis que l'efficacité de la thérapeutique est réduite à son rôle de placebo, de substitut à une carence affective avérée. La fonction de soignant est donc à la convergence d'exigences de soins techniques et d'une dimension relationnelle. Les angoisses des personnes âgées ne peuvent être traitées par le soin, le soignant ne pourra jamais se substituer à une relation amicale. En l'absence de réponse non médicale au vieillissement, le problème se pose à l'aidant répondre à l'attente des gens âgés sans se laisser prendre au piège de la relation affective. Une aide-soignante soulignait ainsi l'importance de savoir poser les limites, étant donnée la curiosité des personnes âgées à l'égard de la vie privée des intervenants.

Au décalage relationnel s'ajoute la régression supplémentaire créée par l'entrée en institution : la perte d'autonomie notamment financière du senior l'empêche de recréer l'équilibre de tout échange fondé sur le don et le contre don. La dynamique analysée par M. Mauss⁴⁰ ne peut plus jouer, la dépendance devient alors assistanat⁴¹. L'impossibilité dans laquelle sont les personnes âgées de répondre aux "*présents*" des soignants (*toilette, aide à la déambulation, repas*) génère une régression du vieux au statut d'enfant dépendant, ou à celui de personne soumise par ses obligations à l'égard des soignants. Dans ces hypothèses, l'équilibre relationnel est rompu et se déforme au profit du soignant. L'entourage

³⁹ Pierre-Yves Malo, *psychologue*

⁴⁰ Mauss Marcel, *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France, 1997 édition, 481p.

de la personne se doit donc de lui laisser un minimum d'autonomie : « *Face à ces demandes de maternage, la réponse des soignants est de marquer une distance, et savoir dire non et de privilégier une aide à l'autonomie*⁴² ». Elle devrait être maintenue dans un système relationnel défini afin de préserver son équilibre en prenant en considération l'état de dépendance qui fut le sien durant son existence. La relation doit évoluer en considérant la personne accueillie en tant que sujet autonome doté d'une capacité décisionnelle, et non en tant qu'objet de soins. La relation de guidance stigmatisée par L. PLOTON⁴³ doit aboutir à une dynamique participative.

La relation d'aide et de soin aux personnes âgées fait donc intervenir un grand nombre d'acteurs, chacun interprétant la demande et formalisant sa réponse au travers de son propre prisme. Parvenir à coordonner les aidants tout en laissant une certaine liberté aux personnes âgées constitue la principale difficulté à laquelle se heurte la relation d'aide et de soins.

4 PISTES DE REFLEXION POUR L'ELABORATION DES REPONSES AUX DEMANDES DES PERSONNES AGEES

Au travers des différents entretiens et de nos lectures, nous avons eu le sentiment que chaque aidant fait de son mieux, dans le domaine qui est le sien. Les possibilités d'amélioration des réponses aux demandes des personnes âgées résident donc davantage dans une amélioration de l'image de la prise en charge des personnes âgées, dans un renforcement des dispositifs de formation et une meilleure coordination des pratiques.

4.1 Faire évoluer les représentations sociales

Dans une relation d'aide et de soins, il semble nécessaire de différencier vieillesse et dépendance. Il semble que les personnes âgées ne bénéficient pas d'un statut social à la différence des personnes handicapées à laquelle se rattache un dispositif institutionnel précis (C.O.T.O.R.E.P., A.A.H., ...) accompagné d'une valorisation de leur rôle social.

En ce qui concerne les personnes âgées dépendantes, le dispositif de l'A.P.A. pourrait être une solution à cette interrogation.

⁴¹ Pierre-Yves Malo, psychologue

⁴² Docteur Michel, Praticien Hospitalier, gériatre.

⁴³ Ploton et Laroque : « la personne âgée : son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence », éditions chroniques sociales 2001/2002

Faute de « rôle social » défini pour les personnes âgées, ou de la faible considération du secteur gérontologique, l'objectif serait de leur redonner de nouvelles fonctions sociales. La vieillesse a souvent été synonyme de sagesse, de conseil aux plus jeunes, de transmissions de valeurs. Ce rôle pourrait être conservé par les personnes âgées, par exemple, en instaurant et en développant des actions intergénérationnelles où jeunes et anciens pourraient se rencontrer (création de crèches dans les maisons de retraite ou de halte-garderie, partenariat avec des écoles,...)

De plus, il serait nécessaire d'associer plus étroitement les personnes âgées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de la vieillesse. Sur le plan local, cela se traduit par la création de conseils d'établissement et par la présence d'usagers au sein des conseils d'administration.

En outre, la question des modalités d'accueil en établissement se pose : doit-on accueillir les personnes âgées dans des structures qui leur sont réservées ? Au sein des établissements hospitaliers, les services de gériatrie se justifient par le fait que ces personnes souffrent de poly-pathologies et non pas parce qu'elles sont âgées. On peut également s'interroger sur les justifications de rassembler des personnes dans des structures en fonction de leur âge (*maisons de retraite*).

Il existe aussi un décalage entre les représentations de la personne âgée que la société entretient et la réalité de leurs conditions de vie : ces personnes sont perçues comme étant soit des grabataires soit des jeunes retraités dynamiques alors que ces deux groupes sont minoritaires parmi les personnes âgées.

Afin d'améliorer la prise en charge des personnes âgées, il faudrait rendre plus attractif les métiers d'aide et de soins en terme de salaire mais aussi d'image. La société met à distance tout ce qui est considéré comme dégradant chez l'humain (*par exemple : incontinence*). Une aide soignante nous a confié que « *pour mes proches, une partie du travail de l'aide soignante consiste à s'occuper du sale de l'humain .* »

4.2 La formation : une situation contrastée

Pour les professionnels, la formation initiale et continue sont des atouts essentiels au développement de leurs compétences. Elles garantissent pour les personnes âgées, à la fois une aide et des soins de meilleure qualité, et permettent de prévenir l'entrée dans la

dépendance⁴⁴. Dans le contexte de la relation de soins, la formation initiale a inclus récemment un module de gérontologie dans le cursus universitaire des futurs médecins en 5^{ème} année. De plus, cette formation est assurée par des praticiens hospitaliers qui ont plutôt tendance à privilégier l'aspect technique par rapport à l'aspect relationnel.

La formation médicale continue à l'hôpital pourrait prendre en compte la gérontologie, mais les médecins ont plutôt tendance à renforcer leurs connaissances dans leur spécialité et ne pas combler leurs lacunes dans les autres domaines. Pour les médecins libéraux, la formation continue devient obligatoire. Le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit de généraliser cette formation dans le secteur libéral.

En gérontologie, alors que la dimension relationnelle est déterminante, elle n'est que faiblement prise en compte dans la formation. Une solution possible qui nous a été soumise par un enseignant universitaire serait de proposer des études de cas dans le cadre de ses cours. A ce sujet, une partie des médecins interrogés souligne la bonne qualité de la formation des infirmiers et des aides soignantes dans le domaine relationnel. Le dispositif mis en place par les groupes Balint peut constituer actuellement une réponse en matière de formation continue des médecins libéraux ; ces groupes reposent pour l'instant sur le volontariat et ont pour objectif de faire reconnaître la place de la dimension subjective dans le travail du médecin.

Concernant les infirmiers, les connaissances en matière de vieillissement sont incluses dans un module depuis le programme de 1992. Cependant, la prégnance du modèle médical limite la prise en compte de l'aspect relationnel dans la relation avec la personne âgée. Les aides soignantes bénéficient d'une formation adaptée mais perçue comme trop courte et trop intense. La formation initiale des aides médico-psychologiques (*A.M.P.*) est jugée trop courte et trop intense par les formateurs.

Le secteur de l'aide à domicile souffre d'une sous qualification des intervenants : seulement un quart des aides à domicile disposent du Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile (*C.A.F.A.D.*). Or, un service de qualité ne peut être possible que si toutes les personnes sont formées. L'arrêt du financement des coûts pédagogiques par l'État depuis 1997 impose aux employeurs de supporter le coût de la formation soit 40 000 francs. En fait,

⁴⁴ *Françoise Moër, formatrice à l'IRTS*

les politiques publiques semblent en rester à l'idée qu'une prise en charge intuitive est suffisante⁴⁵, d'où sans doute l'absence d'exigence de diplôme pour exercer ce métier. Les aidants en sont donc souvent réduits à ne faire qu'avec leur bon cœur.

Au cours des entretiens, plusieurs personnes issues de ces professions ont mis l'accent sur l'intérêt d'utiliser les connaissances de la psychologie sous forme de «groupes de parole» : cette démarche permet aux professionnels d'évacuer l'angoisse de mort et le stress accumulés lors de la relation d'aide et de soins avec les personnes âgées mais aussi d'échanger des conseils sur les pratiques. Elle génère une connaissance de soi qui permet de mieux faire face à la demande⁴⁶. La mise en place de tels groupes peut se heurter au manque de moyens dans les établissements et à l'absence de compensation financière pour les professionnels exerçant sur le mode libéral. L'usure des personnels évoquée par plusieurs interlocuteurs⁴⁷ rend d'autant plus nécessaire une telle prise en charge.

Il pourrait être souhaitable d'établir des relations plus étroites entre les formations initiales et continues des différentes catégories de professionnels. Par exemple, on pourrait inclure dans les modules de formation initiale des professionnels en exercice en vue d'actualiser leurs connaissances.

4.3 Pas de solution idéale, seulement des solutions de compromis

4.3.1 Absence de prise en charge idéale

L'ensemble des intervenants répondent par la négative⁴⁸ à la question d'une éventuelle prise en charge idéale en raison de différents éléments :

- D'une part, il n'existe que des demandes individuelles ne pouvant être satisfaites par des réponses standardisées, tandis que l'organisation du travail contraint les institutions à certaines réponses standardisées (*démarche qualité*).
- D'autre part, les moyens ne peuvent jamais être adéquats à la demande dans la mesure où celle-ci ne connaît pas de bornes ; il faut rappeler, à cet égard, le contexte d'encadrement de l'allocation de ressource.

⁴⁵ Paul Coulon, directeur de l'ADMR

⁴⁶ Françoise Moër, formatrice à l'IRTS

⁴⁷ Isabelle Donnio, Psychologue, directrice de SIAD ; Comité Départemental des Retraités et des Personnes Agées.

⁴⁸ Ou par des expressions négatives : « L'idéal serait une prise en charge lacunaire qui préserverait l'autonomie », Pierre-Yves Malo, psychologue

- Enfin, pour certaines personnes âgées, cet aspect sans fin de la demande peut les conduire à une dépendance si on y répond entièrement

Ce qui n'exclut cependant pas tout optimisme : comme le disait une personne rencontrée en entretien : « *Il n'y a pas de prise en charge idéale, mais il y a des solutions heureuses, nées d'une bonne écoute des besoins, et qui permet aux personnes de garder longtemps une situation stable*⁴⁹ ».

La création de nouveaux métiers comme solution possible a été soulevée par les infirmières libérales afin d'associer les aspects d'aide et de soins dans un même métier. Cette proposition répond à un désir de décloisonnement entre les fonctions confrontées à une réglementation très précise fixant les rôles de chacun.

Certains auteurs⁵⁰ préconisent une formation spécifique d'auxiliaire en gérontologie. Ce cursus aurait une double vocation :

- Un approfondissement homogène en gérontologie pour tous les diplômés (CAFAS, CAFAD, BEP) : l'hygiène et de la sécurité, le développement normal et pathologique des personnes âgées, la législation et la déontologie, la vie d'équipe...
- Des formations modulaires pour les diplômés paramédicaux du niveau des infirmiers dans certains domaines pas suffisamment développés dans la formation initiale : le handicap, l'accompagnement en fin de vie, la sexualité des personnes âgées, les principes de la relation d'aide, la dépendance à domicile et en institutions.

L'objectif serait de proposer à tous les intervenants en gérontologie un discours commun à partir d'une approche pluridisciplinaire. Cette approche se heurte à la volonté de chaque profession de défendre son « territoire ».

4.3.2 Réponses à apporter : entre diversification et coordination.

Il s'agit tout d'abord de continuer à diversifier l'offre de service. Au-delà, de prestations traditionnelles d'aide ménagère de portage de repas ou de soins à domicile et de prise en charge en institution, des nombreuses activités sont à développer plus qu'elles ne le sont aujourd'hui.

⁴⁹ *Conseillère sociale en gérontologie.*

En matière de prise en charge, l'accueil de jour et l'accueil temporaire sont des modalités encore trop peu offertes alors qu'elles permettent de concilier milieu de vie ordinaire et institution.

L'aménagement du lieu de résidence au niveau de dépendance de la personne constitue également une des pistes à encourager.

Enfin, l'aide aux aidants familiaux, l'organisation du « droit au répit » doivent être au cœur des politiques de maintien à domicile si l'on veut pouvoir continuer de mobiliser les solidarités familiales.

Qu'il s'agisse de l'accueil de répit, du soutien aux familles, l'A.P.A. va enfin permettre de répondre à ces besoins.

La prise en charge globale des personnes âgées exige également d'établir des liens plus étroits entre le sanitaire et le social :

- La coordination entre les professionnels soignants (infirmiers et aides soignants) et les aides à la vie quotidienne au domicile doit être développée, en respectant un continuum dans le suivi de la personne⁵¹. L'exemple de la toilette montre les difficultés à définir les tâches de chacun. Pour une personne malade, cette toilette ne peut être assurée que par une infirmière qui délègue parfois cette tâche à l'aide soignante, en conservant un rôle de coordination et de contrôle. En revanche, cette toilette peut être assurée par une auxiliaire de vie lorsqu'il s'agit d'une personne n'étant pas affectée par la maladie. Ce type de situation nécessite par conséquent des échanges d'informations réguliers entre ces différents intervenants : « *La prise en charge de la personne âgée nécessite un travail transdisciplinaire fait de l'acceptation du discours critique de l'autre*⁵² ».

- Il paraît évident d'impulser, en parallèle, une coordination institutionnelle qui peut prendre les formes suivantes : réseaux gérontologiques et Centres Locaux d'Information et de Coordination. Le CLIC est un lieu regroupant l'ensemble des réponses disponibles dans les domaines social, sanitaire et dans celui de l'habitat pour les personnes âgées. Les objectifs sont de mettre en place une coordination, un réseau d'information, d'orientation et d'évaluation des besoins ainsi que des plans d'aide individualisés. « *Mieux informer sur les possibilités, coordonner les réponses retenues, articuler les interventions des professionnels,*

50 Dherbey B., Pitaud P., Vercauteren R. – *La dépendance des personnes âgées – Pratiques du champ social édition érès – 1996 – p123-125.*

⁵¹ Charles Honorat, médecin généraliste, faculté de médecine

⁵² Pierre-Yves Malo, psychologue

tels sont les enjeux de la coordination gérontologique de terrain. Demain, ce sera le rôle de Centres locaux d'information et de coordination »⁵³.

■ La place accordée aux bénévoles est variable selon les établissements. Ils remplissent des missions que les professionnels n'effectuent que partiellement (écoute, animation...) et peuvent ainsi apparaître indispensables. Les professionnels y sont souvent favorables : « *Ils permettent un lien avec l'extérieur, ils font entrer la vie*⁵⁴ ». Néanmoins, ces bénévoles pourraient avoir tendance à trop s'investir dans une relation affective et à participer indirectement au développement de la dépendance des personnes âgées.

La formation des bénévoles peut constituer une solution pour une meilleure appréhension de la relation avec la personne aidée, mais cette démarche, à terme pourra entraîner des empiètements sur les zones de compétence des professionnels.

La contractualisation des objectifs et des moyens entre ces partenaires pourrait représenter une solution envisageable.

Pour les professionnels libéraux, la rémunération à l'acte ne correspond pas à l'ensemble des missions qui leur sont attribuées : prévention et éducation, suivi à long terme, évaluations. Cette situation ne permet donc pas de prendre en compte tous les besoins des personnes âgées. Le mode de rémunération au forfait peut être intéressant s'il est accompagné d'une évaluation de la réalisation des différentes missions.

CONCLUSION

Peut-on et doit-on répondre aux demandes des personnes âgées ? La question reste posée malgré notre tentative d'y répondre. La définition de la notion de personnes âgées est le premier concept sur lequel il est important de se pencher afin de pouvoir délimiter le champ de la demande en ce qui les concerne. Pour ce faire, nous avons confronté la diversité des perceptions théoriques que nous avons rencontrées aux discours pratiques exprimés par plusieurs professionnels. Cette confrontation nous autorise à risquer les éléments suivants :

53 Conférence de presse du 6 juin 2001 de Madame Paulette Guinchard-Kunstler, Secrétaire d'Etat aux Personnes âgées. Dossier de presse. Site <http://www.social.gouv.fr>.

54 Charles Honorat, médecin généraliste, faculté de médecine

- Le concept de personne âgée ne rend pas compte de la diversité des sujets vieillissants.
- La notion de handicap quel que soit l'âge de la personne semblerait plus appropriée à prendre en compte dans une relation d'aide et de soins. L'âge n'est pas un facteur déterminant de ce besoin.
- La vieillesse nécessite une bonne connaissance de ce phénomène par les professionnels afin de pouvoir élaborer des solutions répondant à leur besoin spécifique. Il convient de rappeler que la personne âgée demeure un individu et par conséquent elle exprime des besoins qu'elle a manifestés sa vie durant.

Nous voyons bien que ce sont plus les conditions du vieillissement, l'itinéraire de vie, son environnement qui déterminent le besoin d'aide et de soins que l'âge en lui-même. Nous vivons de plus en plus vieux tout en étant de plus en plus épargnés par la perte d'autonomie. Cependant, le lien social est fortement attaqué et se traduit par une solitude de la personne, solitude qui peut évoluer rapidement vers un sentiment correspondant à une réalité effective : l'isolement.

De ce fait, percevoir, entendre, décoder voire comprendre la demande, formalisée ou non, par ces personnes n'est pas sans poser des difficultés aux pouvoirs publics, aux professionnels soignants ainsi qu'aux aidants professionnels et bénévoles. Les expressions de relation d'aide et soin, de prise en charge globale, de projet individualisé recouvrent une réalité différente pour chaque catégorie de professionnel, ce qui a rendu leur définition difficile.

Depuis trente ans, les politiques publiques posent leur regard sur cette frange de la population au travers de la notion de dépendance. Ce n'est que très récemment, avec la loi du 20 juillet 2001, que la prise en compte de la globalité de la personne se fait jour au travers de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie.

Au-delà de cette souplesse financière possible pour les plus dépendants, il se pose la question de la qualité clinique des prises en charges des personnes âgées tant au sein des institutions que lors de soins à domicile. L'insuffisance des effectifs, reconnu par une majorité de professionnels médicaux, soignants et gestionnaires ne doit pas cacher les compétences que chacun d'entre eux doit maîtriser pour formaliser des réponses qui laissent suffisamment de place aux personnes âgées. Cette place leur laisse la possibilité d'exister et

donne les moyens à l'institution de lutter contre « son pouvoir maternant » souvent générateur d'une entrée dans la dépendance plus précoce. Quels que soient les dispositifs proposés, la concertation des partenaires au service des personnes âgées se doit d'être une réalité pour assurer une cohérence d'exercice qui respecte les valeurs annoncées de la prise en charge globale de la personne.

Notre travail de réflexion et d'élaboration nous amène à émettre plusieurs hypothèses comme :

- Faire évoluer les représentations sociales, améliorer la participation citoyenne de la personne âgée à la société civile et favoriser les liens transgénérationnels en valorisant la mémoire des personnes âgées.
- Améliorer la formation en renforçant la connaissance du vieillissement pour mieux apprécier les possibilités des personnes âgées. Dans le cadre du rapport de Paulette GUINCHARD – KUNSTLER, l'institut national du vieillissement tend à répondre aux problèmes liés à la vieillesse et préconise des solutions afin de placer la personne âgée au cœur de nos préoccupations.
- Diversifier et coordonner les réponses à apporter aux anciens.

Ces hypothèses sont en lien avec la conscience que nous avons qu'il n'existe pas de prise en charge idéale.

Pour confirmer notre besoin de connaissance, nous pouvons conclure provisoirement nos propos sur l'idée qu'il est probable que les nouvelles générations approchant de l'âge de la retraite manifesteront plus d'exigence quant aux soins et à l'aide qui leur seront prodigués.

Appréciations sur le module interprofessionnel :

Pour les Inspecteurs des Affaires Sanitaires et Sociales : « Le secteur de la prise en charge des personnes âgées est l'un de nos terrains d'action professionnelle privilégiée. Réfléchir sur l'identification des demandes des personnes âgées nous a permis de constater la difficulté de cibler les populations. Les échanges qui ont eu lieu tout au long du module interprofessionnel nous ont aussi permis d'appréhender une analyse critique de la notion de

la qualité (*en particulier à travers la réforme de la tarification*). Le travail de groupe avec les autres professionnels s'est révélé ,en outre, intéressant et enrichissant».

En ce qui concerne les élèves directeurs d'hôpital : « Nous avons particulièrement apprécié de mener un travail de groupe en relation avec d'autres filières et l'autonomie qui nous a été permise pendant ces trois semaines de recherche et de réflexion. Notre motivation était de découvrir en quoi consiste la prise en charge des personnes âgées et le fonctionnement des institutions sociales et médico-sociales. Nous n'avons en effet pas l'occasion d'aborder ces thèmes au cours de notre formation. Plus largement, ce travail a aussi été l'occasion de nous interroger sur les relations de l'hôpital avec les autres acteurs du secteur sanitaire et sur sa capacité à prendre en charge certaines problématiques aux confins du sanitaire et du social. »

Pour les infirmiers généraux : « Ce module interprofessionnel est l'occasion, pour nous, de rencontrer d'autres professionnels avec qui nous pouvons partager une réflexion sur un thème pour lequel nous sommes tous concernés. Cette pratique du dialogue, de l'échange d'expérience nous amène à confronter de manière dynamique la divergence de nos points de vue, afin d'élaborer une démarche de travail complémentaire. A l'issue de ce travail, la collaboration pluri-professionnelle nous paraît un élément déterminant pour une prise en compte de la demande de la personne âgée. Ce sera donc un enjeu essentiel de nos pratiques professionnelles dans nos établissements, avec la montée en charge des réseaux.

En ce qui concerne les directeurs stagiaires d'établissement sanitaire et social : « Le thème posé est une question récurrente dans les établissements sanitaires et sociaux qui accueillent et hébergent des personnes âgées. Ce thème nous a intéressé directement, surtout à trois mois de notre prise de fonctions. Le travail avec d'autres filières a permis d'apporter, par nos échanges, un nouvel éclairage sur ce sujet et de prendre davantage de recul sur nos pratiques professionnelles respectives. Même s'il était difficile de répondre à la question posée, les apports de chacun à la réflexion ont enrichi le travail entre les filières représentées et notre perception du secteur sanitaire et social. »

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES DE RÉFÉRENCE :

Bernard BASSET et André LOPEZ, « Planification sanitaire », éditions ENSP 1997

Jean-jacques AMYOT, « travailler auprès des personnes âgées », éditions de l'ENSP, 2001

Dominique ARGOUD et Bernadette PUIJALON, « La parole des vieux », éditions Dunod 1999

Alain EHRENBERG, « le culte de la performance » Calmann-Lévy, 1991

Michel FOUCAULT, « Les mots et les choses », Gallimard, NRF, 1966

Jean-Claude HENRARD et Joël ANTERI, « Grand âge et santé publique », éditions ENSP, 1999

Pierre LEROUX, « Les personnes âgées », éditions Dunod, 1996

Jean-Frédéric PASTUREL, « La dépendance des personnes âgées », éditions SOLAL, 1999

Richard VERCAUTEREN, Michel PRADOZZI, Marcel LORIAUX, « Pour une identité de la personne âgée en établissement : le projet de vie », pratiques gérontologiques aux éditions Erés 2001

PLOTON et LAROQUE : « la personne âgée : son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence », éditions chroniques sociales 2001/2002

Marie-Eve JOËLLE et Claude MARTIN : « Aider les personnes âgées : arbitrages économiques et familiaux ? », Editions ENSP, Juin 1998.

MÉMOIRES ENSP CONSULTÉS :

Irène GUILLOT, « la mise en place de projets dans un service de soins à domicile pour répondre à la complexité des demandes des personnes âgées », 1983

Marie-Pierre DAVEAU-VIGNAL, « Du soin au projet de vie : aider la personne âgée à garder sa dimension de sujet », 1999

Liliane FLAUD-LEROY, « dynamiser la vie sociale en maison de retraite pour répondre aux besoins d'identité des personnes âgées dépendantes »

ARTICLES :

Brigitte DHERKY, Philippe PITAUD et Richard VERCAUTEREN, « La dépendance des personnes âgées », in *Pratiques du champ social*, 1996 p. 123 à 125

Alexandre MANOUKIAN, « Animation et attente des personnes âgées en institution », in *gérontologie et société*, octobre 1993 p. 25 à 40

Nelly DELLE VERGINI, « Le plan d'intervention individualisé interdisciplinaire au service du projet de vie de la personne âgée » in *gérontologie n°117*

Olivier SAINT JEAN, Dominique SOMME, « Age et restriction d'accès aux soins », in *gérontologie et société n°90*, Mars 1993

Dominique ARGOUD, « Du projet de vie au projet d'animation », *gérontologie et société n° 96*, p125 à 135

MG FREYSSENET, « Vivre, soigner, mourir », in *gestion hospitalière p 630 à 633, n° 270* Novembre 1987

Michel BILLE, « Pour leur bien ? », *gérontologie et société n° 90*, septembre 1999 p 121 à 134
Nadège PLANSON, « résidents en maison de retraite », in *société contemporaine, n°40* 2000

Christiane JOMAIN, « quelle présence des familles ? » in *gestion hospitalière* p. 622 à 624
n° 87

RAPPORTS :

Paulette GUINCHARD-KUNSTLER, « vieillir en France : pour une prise en charge plus juste et plus solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie », rapport au premier ministre, juin 1999

LOIS ET REGLEMENTATION

Loi n°70-1318 du 31/12/ 1970 portant réforme hospitalière.

Loi 75-534 du 30 juin 1975 relative à l'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Loi 97-60 du 24 janvier 1997 créant la Prestation spécifique dépendance

Loi du 21 janvier 2001 sur l'Allocation Personnalisée Autonomie

Loi du 21 janvier 2001 créant l'allocation personnalisée d'autonomie

Loi n°98/1194 du 31/12/98 de financement de la sécurité sociale pour 1999 et n°98/1266 du 30/12/1998 de financement de la sécurité sociale 99 portant modification de la loi n°75/535 du 30/06/1975

ANNEXES.

GRILLE D'ENTRETIEN	B
ENTRETIEN AVEC MADAME CHARPENTIER	
ENTRETIEN AVEC PAUL COULON	G
ENTRETIEN AVEC LE DOCTEUR MICHEL	M
ENTRETIEN AVEC ISABELLE DONNIO	Q
ENTRETIEN AVEC EMMANUELLE	V
ENTRETIEN AVEC BERNARD ENNUYER	Y
ENTRETIEN AVEC M. FORTIN	AA
ENTRETIEN AVEC CHARLES HONORAT	CC
ENTRETIEN AVEC TROIS INFIRMIÈRES LIBÉRALES INTERVENANT AUPRÈS DE PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES.	FF
ENTRETIEN AVEC LE PROFESSEUR JOUANNY	II
ENTRETIEN AVEC PIERRE-YVES MALO	LL
ENTRETIEN AVEC FRANÇOISE MOËR	PP

GRILLE D'ENTRETIEN

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AGEÉ QUI VIEILLIT ?
2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?
3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTÉS ?
4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?
5. JUSQU'OU DOIT-ON S'IMPLIQUER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?
6. COMMENT REPONDEZ-VOUS AUX DIFFICULTÉS RENCONTREES ?
7. QU'EST-CE QUI VOUS EMPECHE D'ALLER PLUS LOIN ?
8. QU'EST-CE QUE VOTRE FORMATION VOUS APPORTE OU NE VOUS APPORTE PAS DANS LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?
9. QUELLES SONT LES PERSONNES LES MIEUX PLACEES POUR S'OCCUPER DES PERSONNES AGEES ?
10. QUELS SONT LES INTERLOCUTEURS PRIVILEGIES A L'ECOUTE DES PERSONNES AGEES ?
11. COMMENT PARLEZ-VOUS DE VOTRE TRAVAIL, DE SON UTILITE A VOS AMIS ?
12. EST-CE QUE VOUS VOYEZ DES POINTS A AMELIORER DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES ?
13. EXISTE-T-IL UNE PRISE EN CHARGE IDEALE ?

ENTRETIEN AVEC MADAME CHARPENTIER

Madame CHARPENTIER est conseillère sociale en gérontologie, informatrice auprès des personnes âgées au conseil général.

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AGEE QUI VIEILLIT ?

Une personne âgée, c'est une personne : les personnes âgées ne constituent pas une catégorie spécifique si ce n'est à travers leur vulnérabilité. Par contre, il y a une catégorie constituée par les personnes dépendantes.

2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?

Distinction entre les demandes exprimées directement par les PA et celles exprimées par les familles. Les premières sont relativement peu nombreuses. En revanche, celles émanant de l'entourage sont plus pressantes à la mesure de l'épuisement que les proches peuvent éprouver dans la lourdeur de la prise en charge.

3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTES ?

Le manque de personnel (aide à domicile / aide soignante) empêche la satisfaction de toutes les demandes de soutien à domicile. La pénurie relative de places en établissement oblige certaines personnes à partir en institution loin de leur domicile, créant ainsi un déracinement.

Les demandes issues des personnes âgées sont souvent induites par l'insécurité observée dans leur vie quotidienne (risques de chute). Il est fréquent que les enfants devant prendre en charge leur parents aient des difficultés à s'immiscer dans l'intimité des problèmes rencontrés par ces derniers.

4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Mme Charpentier se perçoit comme une personne permettant aux personnes âgées de choisir en toute connaissance de cause leur mode de vie et de prise en charge. Les personnes sont au demeurant de moins en moins limitées dans leur choix d'une organisation de vie par des contraintes financières (système de retraite). Elle évoque souvent la satisfaction qu'elle ressent à pouvoir perpétuer la capacité de choisir de ces personnes, mais, elle regrette la faible évolution des mentalités et des services qui obligent les PA à s'adapter alors que ça devrait être le contraire.

5. JUSQU'OU DOIT-ON S'IMPLIQUER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Pour Mme Charpentier, son implication dans une relation d'aide à une personne âgée trouve sa limite lorsque la personne devient dépendante d'elle.

Les personnes âgées ont des capacités d'initiative diminuées, il convient d'être particulièrement à l'écoute de demandes peu caractéristiques qu'elles peuvent plus ou moins formuler et qui traduisent parfois des besoins réels. Il s'agit parfois de leur « tendre des perches ». Néanmoins, malgré leur vulnérabilité, il s'agit de ne pas tomber dans un interventionnisme systématique.

6. COMMENT REPONDEZ-VOUS AUX DIFFICULTES RENCONTREES ?

La relation d'aide passe parfois par des mesures de protection lorsque la personne âgée n'est plus en mesure d'assumer seule la gestion de ses intérêts (raisons médicales) ou bien lorsqu'elle risque d'être abusée par sa famille (« vidage de comptes »). Ces mesures de protection amènent à solliciter le juge des tutelles. Ce dernier ne répond pas toujours s'il n'y a pas d'éléments objectifs. En outre, il y a un manque de tuteurs pour gérer les comptes des personnes. La réponse du juge est souvent de confier au travailleur social la poursuite de l'accompagnement de la personne.

7. QU'EST-CE QUI VOUS EMPECHE D'ALLER PLUS LOIN ?

Mme Charpentier est aussi confrontée à un manque de disponibilité. Elle se heurte également à la volonté de la personne qui refuse certains choix. La prise en charge peut aussi être rendue plus difficile en cas de conflit familial entre PA et enfants.

8. QU'EST-CE QUE VOTRE FORMATION VOUS APPORTE OU NE VOUS APPORTE PAS DANS LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Mme Charpentier s'est formée grâce à son expérience quotidienne, elle a par ailleurs fait une formation universitaire en gérontologie sociale.

Les professionnels soignants lui paraissent avoir une formation adaptée (en particulier les aides-soignantes) ; en revanche, la qualité de la formation des aidants à domicile est très variable.

9. QUELLES SONT LES PERSONNES LES MIEUX PLACEES POUR S'OCCUPER DES PERSONNES AGEES ?

La famille reste l'interlocuteur naturel de la personne âgée. L'interlocuteur privilégié est le médecin généraliste dont le degré d'implication est variable.

Le psychologue permet une meilleure appréhension des problèmes.

12. EST-CE QUE VOUS VOYEZ DES POINTS A AMELIORER DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES ?

Un des points à améliorer réside dans le traitement d'une « maltraitance administrative » dont souffrent les personnes âgées, confrontées à une rigidité des services peu enclin à s'adapter aux spécificités de leur situation. De là, la nécessité impérieuse d'une grande simplification administrative (dossier unique et cohérence des dispositifs).

Il y a un manque de coordination des différentes structures avec la présence de dispositifs lourds (opposition des logiques propres à chaque profession et chaque institution), d'où une complexité dans le financement. Le Clic en cours de mise en place pourrait constituer une solution.

13. EXISTE-T-IL UNE PRISE EN CHARGE IDEALE ?

Il n'y a pas de prise en charge idéale mais il y a des solutions heureuses nées d'une bonne écoute des besoins et qui permet aux personnes de garder longtemps une situation stable.

ENTRETIEN AVEC PAUL COULON

Paul COULON est directeur de l'ADMR.

L'ADMR est une fédération de 70 associations (aide à domicile, téléassistance, soutien à domicile, portage de repas, accueil familial, accueil de jour). Elle coordonne 1300 aides à domicile, soit 1 million d'heures.

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AGEE QUI VIEILLIT ?

Le terme de personne âgée n'est pas utilisé. On parle plutôt de personne retraitée ou de personne prise en charge, c'est à dire de personnes qui ont besoin d'un accompagnement ou d'aide. Le terme « vieux » aurait en fait la prédilection de M. COULON. Et ce, d'autant plus que le terme « dépendant » est trop facilement associé à celui de personne âgée, sans que cette association soit forcément pertinente : l'ADMR prend aussi en charge des jeunes dépendants.

2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?

On distingue 3 types de demandes :

- « Faire à la place » : Il s'agit de faire ce que les gens ne peuvent plus faire (course, ménage, toilette). On se situe surtout sur le plan domestique.
- Aide aux actes essentiels de la vie, ou « faire pour moi » : prendre soin, faire marcher, faire manger.
- Tenir compagnie, aux personnes âgées qui ne reçoivent plus de visites, et ne vont parfois même plus rechercher leur courrier.

Pour les aides à domicile, il y a toujours une tension entre « faire avec » et « faire à la place de ».

3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTES ?

On ne rencontre pas de difficulté pour une demande en particulier. La difficulté se situe surtout par rapport à ce que veut la personne, et la manière dont elle veut que cela soit fait (par exemple, la manière de plier une serviette). L'exigence relève alors moins d'une capacité technique que de la prise en compte de ce que la personne souhaite que l'on fasse.

Les intervenants attendent que la personne dise ce qu'elle veut, mais la famille se substitue souvent à la personne aidée, en exprimant une demande qui ne correspond pas forcément à ce que cette dernière attend.

Des conflits importants peuvent surgir sur des points de détail.

4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

La relation comporte trois aspects :

- une relation de service : il s'agit de faire en fonction de ce que l'utilisateur/ le client demande ;
- une relation de soutien : l'aidant n'a pas forcément de demande précise à laquelle répondre, compte tenu parfois du manque de lucidité de la personne âgée. Elle se heurte à un « fais comme tu veux », qui n'exprime pas un désir précis, implique d'elle une initiative peut être difficile à prendre, et accroît sa responsabilité.
- La relation d'apprentissage : l'aidant doit inciter l'aidé à retrouver le chemin du faire. Le problème est alors pour l'aidant de laisser la personne faire comme elle le souhaite ou de l'orienter.

La relation de service ne pose pas de problème particulier, puisqu'une tâche précise est prescrite. Elle exige juste un savoir faire. A la différence de la relation de soutien, qui relève davantage d'une démarche relationnelle.

5. JUSQU'OU DOIT-ON S'IMPLIQUER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Lorsque la personne ne fait que laisser entendre ce qu'elle souhaite, le problème se pose à l'aidant de savoir comment répondre à l'attente sans se laisser prendre au piège de relations interpersonnelles. La personne âgée cherche à accrocher le professionnel, en lui montrant des objets personnels, ou en lui racontant des histoires.

6. COMMENT REPONDEZ-VOUS AUX DIFFICULTES RENCONTREES ?

Des analyses de groupe sont organisées par l'ADMR, de façon à aider les professionnels pris dans le filet de l'intimité à déterminer la distance qu'ils doivent conserver pour se protéger eux-mêmes.

7. QU'EST-CE QUI VOUS EMPECHE D'ALLER PLUS LOIN ?

On ne peut pas standardiser les réponses : la personne âgée commence en général par dire ce quelle ne peut plus faire. A partir de là c'est à l'aidant de tout prendre en compte, et de configurer la réponse.

Il est parfois nécessaire de négocier avec la PA une réponse moyenne, en fonction de ses attentes et des moyens disponibles.

8. QU'EST-CE QUE VOTRE FORMATION VOUS APPORTE OU NE VOUS APPORTE PAS DANS LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Aujourd'hui, seulement ¼ des aides à domicile ont le CAFAD. Un service de qualité n'est possible que si toutes les personnes sont formées. L'objectif actuel est de parvenir à 50% de gens formés dans 5 ans.

Le financement des coûts pédagogiques n'est plus assuré par l'Etat depuis 1997. C'est donc aux employeurs de supporter l'intégralité du coût de la formation, soit 40000 francs (6097 euros).

En fait, les politiques publiques semblent en rester à l'idée qu'une prise en charge intuitive est suffisante, d'où sans doute l'absence d'exigence de diplôme pour exercer ce métier. Les aidants en sont donc souvent réduits à ne faire qu'avec leur bon cœur.

La fonction d'aide à domicile touche à la sphère domestique, lieu du travail des femmes, traditionnellement dévalorisé. La convention collective des aides à domicile est très défavorable.

9. QUELLES SONT LES PERSONNES LES MIEUX PLACÉES POUR S'OCCUPER DES PERSONNES ÂGÉES ?

(Question incomprise)

Il n'y a pas une personne qui soit mieux placée qu'une autre. Le problème est surtout celui de la coordination des acteurs, et résulte notamment de dichotomies telles que celle entre le sanitaire et le social.

Une amélioration peut venir d'un développement de la coordination dans trois domaines :

- Institutionnelle ;
- entre professionnels ;
- coordination à la personne, par exemple pour prendre en compte la souffrance du dépendant, ou de la personne qui n'a que quelques minutes de lucidité par jour.

10. QUELS SONT LES INTERLOCUTEURS PRIVILEGES A L'ECOUTE DES PERSONNES AGEES ?

Les femmes sont majoritaires parmi les aidants. On peut expliquer cet aspect par le fait qu'elles ont un rapport au corps plus clair que les hommes, et que ce rapport au corps est essentiel face à une personne âgée en perte d'autonomie.

11. COMMENT PARLEZ-VOUS DE VOTRE TRAVAIL, DE SON UTILITE A VOS AMIS ?

On ne peut pas en parler mécaniquement. On se situe dans le cadre d'une relation d'aide et de confiance, toujours au sein d'un échange, éloignée d'une simple relation marchande.

* * *

12. EST-CE QUE VOUS VOYEZ DES POINTS A AMELIORER DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES ?

On peut distinguer trois points :

- qualifier l'ensemble des intervenants (problème de la formation des aides à domicile) ;
- rendre lisible le dispositif (l'APA permet une clarification, puisque l'on passe d'une logique d'aide sociale à une logique de risque. Elle instaure un système universel et simple).
- Que les politiques arrêtent de nous promener : 10 rapports sur l'aide à domicile depuis 1987 ; on n'anticipe pas sur le problème des retraites ; il existe des conflits entre caisse de retraite et conseil général, ce qui risque de limiter l'aide à domicile à la prise en charge des grands dépendants, au rebours de la mission préventive de celle-ci.

13. EXISTE-T-IL UNE PRISE EN CHARGE IDEALE ?

Non. Il n'y a qu'une prise en charge satisfaisante, qui serait la juste harmonisation entre des intérêts contradictoires.

Le maintien à domicile implique de conjuguer quatre dimensions :

- des revenus suffisants ;
- un logement adapté et adaptable, à la vie des personnes et aux conditions de travail des aidants ;
- des services accessibles, physiquement et en termes de coût ;
- des solidarités.

Si l'une de ces dimensions vient à manquer, le maintien à domicile devient problématique. Il faut donc réfléchir de manière globale à la prise en charge de la personne âgée (sur le modèle de ce qui s'est fait pour les jeunes atteints du sida), et trouver une solution qui satisfasse tout le monde (usager, famille, professionnels).

Le CLIC(Centre Local d'Information et de Coordination) n'existe pas encore en Ille-et-Vilaine, et une fois en place, devrait rester une structure éloignée du terrain.

ENTRETIEN AVEC LE DOCTEUR MICHEL

Médecin Gériatre à la clinique de la TAUVRAIS, elle exerce au sein d'une unité de soins dépendant du CHR. Cette unité comporte 18 lits de soins de suite et de réadaptation et 80 lits de soins de longue durée.

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AGÉE QUI VIEILLIT ?

La spécificité de la personne âgée n'offre pas de contour bien net : il y a peu ou prou, autant de personnes âgées différentes que d'individus différents. L'unité où elle exerce prend en charge des nonagénaires : la réalité de ces résidents très dépendants ("vieux vieux") est sans commune mesure avec celle de personnes "jeunes vieux" encore valides.

Les degrés de dépendances physiques et psychiques induisent l'hétérogénéité des personnes âgées, l'hétérogénéité de leurs besoins et l'hétérogénéité de prises en charges nécessaires. Une personne atteinte par une démence et qui déambule nécessite une surveillance constante, "soin" peut être plus lourd que celui exigée par une personne hémiplegique qui aura besoin d'interventions plus ponctuelles – réalité paradoxale que la grille AGIR, mesure officielle de la dépendance, prend mal en compte.

2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?

3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTES ?

La demande récurrente chez les personnes âgées que suit le docteur Michel est une demande de maternage. Cette demande de nature régressive a pour corollaire un renoncement à l'autonomie, l'intensité de cette demande ne semble pas être fonction de l'intensité de l'abandon que connaîtrait la personne – avec une baisse de la présence familiale. Par contre, cette demande peut être plus fréquente chez des personnes qui ont déjà connu une dépendance prolongée au cours de leur vie. Face à ces demandes de maternage, la réponse des soignants est de marquer une distance, de savoir dire non et de privilégier une aide à l'autonomie.

La complexité de la prise en charge des personnes âgées et l'importance que le relationnel a vocation à y prendre sont de fait mal reconnus dans une ère d'économie et de la réticence à investir dans la "défectologie", dans "ce qui coûte cher et rapporte peu". Le temps qu'une aide – soignante peu passer à donner son repas à une personne âgée dans le service du docteur Michel n'excède ainsi pas dix minutes. Les marges de manœuvre en termes de formation continue sont très limitées.

4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

5. JUSQU'OU DOIT-ON S'IMPLIQUER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Il s'agit d'une médecine très singulière tant les personnes prises en charge formulent fréquemment la demande d' "être laissées en paix". L'interventionnisme propre à la culture médicale doit donc être constamment relativisé par une appréhension de la personne élargie à son environnement et son psychisme, tant il importe au demeurant de faire la part difficile entre "abandon" et "insistance thérapeutique". Loin de toute maîtrise assurée, l'action médicale est là confrontée à l'incertitude et doit se faire à l'acceptation du renoncement. Inaugurer une démarche de soins palliatifs (où prédominera l'accompagnement de la personne) passe toujours par un travail en équipe et une décision collective. Au sein d'un établissement où la mort et l'angoisse de mort sont constamment présentes et où les personnes prises en charge constatent elles-mêmes la disparition de camarades, il convient absolument de ne pas éluder le sujet.

La prise en charge d'une personne âgée passe toujours par une démarche de négociation entre les demandes de la personne âgée et la latitude limitée des personnes qui tentent d'y répondre (limitations inhérentes à des moyens ou à des règles collectives ; existence d'une certaine tolérance). La question de l'hygiène est celle sur le terrain de laquelle cette négociation se révèle au quotidien la plus difficile. Face au refus de la toilette (exprimée sur le mode du "Je n'ai rien fait, je ne suis pas sale"), il est très difficile pour des soignants de transiger tant le respect de l'hygiène est prépondérant.

Par contre, aux yeux du docteur Michel, cette négociation est plus abordable face à une demande récurrente des personnes âgées, celle d'un retour à la maison. Même si la situation des personnes retournant à domicile a toutes les chances de n'être pas sûre (

présence d'aide à domicile, insuffisance de l'environnement familial), cette demande doit primer tant il importe de ne pas en masquer la sincérité par la projection d'une prise en charge en institution toute aseptisée et tranquillisante.

6. COMMENT REPONDEZ-VOUS AUX DIFFICULTES RENCONTREES ?

7. QU'EST-CE QUI VOUS EMPECHE D'ALLER PLUS LOIN ?

Face au statut dévalorisant qui marque l'expérience de la vieillesse, les personnes ont tendance à développer "une projection dans la maladie", à la mesure sans doute des deuils et des pertes de capacités fonctionnelles qu'elles ont accumulé. Il faut souligner que la multiplicité des soignants et des aidants susceptibles d'intervenir auprès de la personne âgée peut être vécue comme une perte d'intégrité.

8. QU'EST-CE QUE VOTRE FORMATION VOUS APPORTE OU NE VOUS APPORTE PAS DANS LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

L'exercice de la médecine gériatrique rencontre constamment les polyopathologies des personnes âgées. Il s'agit donc d'établir des priorités et d'arrêter alors des décisions variées en termes de diagnostic et de thérapeutiques, sans imposer à la personne une multiplicité d'examens lourds et invasifs. Il y a en quelque sorte toujours la notion d'un "protocole personnalisé" dans lequel la violence d'un geste technique est toujours comparée au bénéfice que la personne peut en retirer.

9. QUELLES SONT LES PERSONNES LES MIEUX PLACEES POUR S'OCCUPER DES PERSONNES AGEES ?

10. QUELS SONT LES INTERLOCUTEURS PRIVILEGIES A L'ECOUTE DES PERSONNES AGEES ?

Un service de gériatrie n'irait pas sans un important bénévolat que le docteur Michel voit sous un angle positif. Bibliothèque, cafétéria, visites confessionnelles, accompagnements en fin de vie sont les domaines d'action de bénévoles formés qui agissent au sein d'associations souvent signataires de conventions avec l'hôpital. Sans prendre le travail de professionnels que l'hôpital ne peut embaucher, ces bénévoles permettent un lien avec l'extérieur, ils font "entrer la vie". Ce sont des personnes qui

donnent de leur temps et qui ne sont sans doute pas dans une démarche de complète gratuité tant, consciemment et inconsciemment, elles reçoivent beaucoup des personnes âgées qu'elles accompagnent. Les personnes âgées distinguent nettement l'intervention de ces bénévoles qui ont du temps du travail des soignants pressés. Elles apprécient ce don sans d'ailleurs se sentir forcément redevables.

11. COMMENT PARLEZ-VOUS DE VOTRE TRAVAIL, DE SON UTILITE A VOS AMIS ?

12. EST-CE QUE VOUS VOYEZ DES POINTS A AMELIORER DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES ?

En relation avec des personnes en fin de vie, dans leur subjectivité, comment les soignants et l'ensemble des aidants réagissent – ils dans une relation d'aide ? Le docteur Michel se sent peu à même de répondre à cette question, elle semble éloignée de son objet. Elle semble étrangère à cette interrogation. Il est vrai que le soutien au soignants par un travail d'équipe est peu institutionnalisée. Pour une part importante du personnel travaillant en gériatrie, ce secteur d'activité n'est pas un choix, il est le fruit du hasard et fait l'objet de peu d'appétence. Ce personnel présente souvent une faible qualification et une faible motivation.

ENTRETIEN AVEC ISABELLE DONNIO

Isabelle Donnio est directrice d'un SSIAD, qui prend en charge aussi bien des personnes âgées que des handicapés. Elle est titulaire d'un DESS de psychologie.

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AGEE QUI VIEILLIT ?

La catégorie "personne âgée" n'existe pas en tant que telle. Il faut se placer sur un parcours de vie, dont la vieillesse n'est qu'une étape. Le service s'occupe de la frange de la population dont le vieillissement ne se passe pas bien, notamment en raison de ses répercussions sur la vie quotidienne ou des pathologies qui apparaissent. C'est d'ailleurs pourquoi le service d'aide à domicile s'occupe de toutes les personnes dépendantes, y compris les jeunes.

2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?

La dépendance apparaît comme une relation contrainte acceptée. Il faut vérifier que la demande correspond bien à ce que l'on va pouvoir offrir comme réponse. S'adresser à une personne, c'est lui demander ce qu'elle veut, par quelle clef (financière, maladie), elle souhaite entrer dans le dispositif. Il y a toujours un moyen de récupérer la personne.

Après 60 ans, le service évalue la demande et élabore un projet de vie ; il n' y a pas de condition matérielle à cette prise en charge. En deçà de 60 ans, il y a nécessité de faire une demande d'entente préalable auprès de la sécurité sociale. Mais il s'agit le plus souvent de situations désespérées, et les gens ne se font pas prier.

L'objectif est de permettre que la personne soit la plus propre possible, le jour où elle devra aller à l'hôpital.

3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTES ?

On fait souvent la confusion entre accompagnement de fin de vie et soins palliatifs.

Il faut pouvoir inventer avec la personne ce dont elle a le plus besoin, elle. L'une des difficultés, notamment pour les aides soignantes est qu'elles savent très bien faire, mais ont du mal à s'en détacher : être professionnel n'est pas nécessairement contradictoire avec une forme de laisser faire. Cela permet cependant de ne pas se laisser englober dans une demande personnelle, ou d'amour, que l'on rencontre souvent dans le secteur des soins à domicile.

D'autant que le professionnel a une véritable capacité à générer de la dépendance. La valorisation des professionnels par la personne âgée tend à ce que ces derniers éprouvent le besoin de penser à la place de la personne.

4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

On se situe dans un cadre réglementaire qui peut constituer une contrainte : la pertinence des dispositifs d'aide peut être remise en cause, ces dispositifs peuvent être détournés par les usagers, et le fait de réserver l'initiative de leur élaboration à l'Etat centralisateur peut se révéler nuisible.

Une relation d'accompagnement au long court du patient est possible. Les réseaux constituent une possibilité de réponse : s'ils sont nés avec le Sida, il existe aujourd'hui des réseaux relativement ciblés (Alzheimer, Parkinson). Il faut éviter que les réseaux ne constituent que la généralisation d'une démarche sanitaire (les attentes d'une personne âgée ne sont pas les mêmes que celles d'un sidéen), mais les adapter à la population.

5. JUSQU'OU DOIT-ON S'IMPLIQUER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Les personnes qui s'investissent le plus risquent le burn-out, ou « épuisement professionnel ». Il peut être difficile de voir et d'accepter certains comportements

(conjugopathie), et l'on assiste parfois à de véritables conflits de systèmes de valeur (par exemple, face à un couple violent verbalement). Toute la difficulté est alors, pour l'aide soignante, de pouvoir aider globalement, mais sans intervenir. Elle doit rester professionnelle, et ne pas tomber dans le jugement de valeur.

L'angoisse de mort est le sentiment le plus difficile à assumer chez les professionnels travaillant auprès des personnes âgées. Elle est omniprésente,

6. COMMENT REPONDEZ-VOUS AUX DIFFICULTES RENCONTREES ?

Le roulement des aides soignantes sur six semaines, permet d'éviter l'apparition d'une relation trop intime avec la personne âgée.

La réalisation d'une triangulation entre soignants et soignés, réalisée par le directeur, est nécessaire. Ce dernier facilite la prise de recul du personnel soignant lors de relation conflictuelle avec les soignés.

Le rôle de l'encadrement est essentiel. C'est à lui qu'il revient de dire que, même s'il est un bon professionnel, il peut parfois être mis en danger. Car l'aide à domicile nécessite, outre des compétences proprement dites, des qualités humaines.

Par ailleurs, le manque de moyens ne doit pas être une excuse pour ne rien faire, car il est toujours possible d'agir : bien connaître les textes et les partenaires, être toujours très explicite dans ce que l'on fait et faire savoir ce que l'on fait, lutter contre le système d'auto-plainte de la part des soignants et se donner les moyens d'apporter des réponses à ces problèmes, tout cela peut permettre de faire quelque chose.

7. QU'EST-CE QUI VOUS EMPECHE D'ALLER PLUS LOIN ?

8.

Premièrement, le manque de place en service de soins à domicile, qui occasionne une surcharge de travail, et implique parfois de refuser des prises en charge. Ensuite, et ce qui n'est pas sans lien, le problème de la solvabilisation de l'aide à domicile. Dans ces deux cas, on se heurte à un problème éthique : de quel droit refuser des soins à quiconque ?

9. QU'EST-CE QUE VOTRE FORMATION VOUS APPORTE OU NE VOUS APPORTE PAS DANS LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

La formation est un outil qui permet une plus grande simplicité dans la relation. La compétence acquise facilite l'acceptation de l'autre. Il est possible en fait de mieux absorber le transfert de la personne âgée. Il y a là une professionnalisation. Elle explique aussi le recours à un groupe de parole qu'elle différencie d'un groupe d'analyse de pratique : le groupe de parole est animé par un psychologue externe à la structure et n'implique pas le personnel d'encadrement, tandis que l'analyse se réalise de manière hebdomadaire en interne. La distanciation peut aussi permettre de positiver les représentations individuelles des soignants.

Les aides soignantes sont surtout formées à la prise en charge hospitalière, et très peu à la prise en charge à domicile, dont l'un des objectifs est justement de raccourcir la durée d'hospitalisation. On met donc le paquet sur la formation continue, qui est aussi un point de ressourcement.

10. QUELLES SONT LES PERSONNES LES MIEUX PLACÉES POUR S'OCCUPER DES PERSONNES ÂGÉES ?

11. QUELS SONT LES INTERLOCUTEURS PRIVILÉGIÉS À L'ÉCOUTE DES PERSONNES ÂGÉES ?

Il n'y a pas qu'une personne, mais tout un dispositif dont les acteurs sont complémentaires, qu'ils appartiennent au secteur lucratif ou non, qu'ils soient salariés ou bénévoles (cependant, l'absence de formation et d'encadrement peut poser problème dans ce dernier cas). Dans la prise en charge à domicile, les familles sont un pivot essentiel, et demander une aide est déjà vécu comme un échec. Il faut bien se dire qu'il n'est pas question de venir prendre la place de l'autre. On part souvent du postulat qu'il va y avoir des différences d'intérêts.

En fait, chacun a sa légitimité. La difficulté est surtout de travailler ensemble, et de communiquer avec les partenaires du réseau. Deux niveaux de communication (entre aidants et usagers d'une part, entre aidants et administration d'autre part), sont essentiels. Il

semble incontournable, voire indispensable de dire ce que l'on fait ; l'élaboration, la rédaction et la transmission de rapports détaillés sont des vecteurs de rencontre des interlocuteurs.

On n'a pas attendu les CLIC pour faire de l'accueil et de l'orientation. On peut se demander s'il est pertinent d'accepter un système, alors que l'on sait qu'il ne fonctionne pas parfaitement, et qu'il ne répond pas, notamment, à la question de savoir comment réunir des salariés et des professionnels à l'acte au sein d'une coordination.

12. EST-CE QUE VOUS VOYEZ DES POINTS A AMELIORER DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES ?

Il faut se méfier des fantasmes de toute puissance des professionnels. Ce problème ne se pose pas uniquement au sujet de la prise en charge des personnes âgées, puisque l'on retrouve cette attitude dans les relations avec les enfants. Mais, plus que dans une situation de faiblesse et de dépendance, la personne âgée se trouve dans une situation d'abandon. La mort exerce un véritable effet repoussoir.

On a une représentation de la vieillesse comme étant très médicalisée, souvent perçue à travers la grille AGGIR. La vieillesse est évaluée uniquement à partir du modèle médical, et très peu en fonction de la personne âgée.

13. EXISTE-T-IL UNE PRISE EN CHARGE IDEALE ?

Depuis le rapport Laroque, le risque existe d'aboutir à la construction d'une catégorie sociale, qui annulerait la place du sujet. C'est une telle évolution qu'il s'agit d'éviter.

ENTRETIEN AVEC EMMANUELLE

Emmanuelle est aide soignante. Elle travaille à l'ASPANOR

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AGEÉ QUI VIEILLIT ?

L'âge n'est pas réellement un critère car il peut y avoir des personnes très âgées qui n'ont pas besoin d'aide. Les PA qu'elle rencontre ne peuvent plus subvenir à leurs besoins.

En fait, elle intervient dans le quotidien.

Tout dépend du contexte de vie de la personne et de son environnement(elles réagissent différemment selon qu'elles habitent en ville ou à la campagne)

2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?

3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTES ?

Les principales demandes sont des aides à la toilette, des actes de la vie quotidienne mais limités par le champ de compétence de sa fonction (pas de soin strictement médical, sinon il faut en référer à l'infirmière coordinatrice). Le besoin des aidants n'est pas forcément celui des PA...

4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

5. JUSQU'OU DOIT-ON S'IMPLIQUER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Elles apportent du confort à ceux qui ne peuvent plus ou ne veulent plus, elles donnent des conseils et des avis y compris à la famille.

Elles ont un rôle de conservation du lien social en rapportant des éléments de la vie extérieure à des personnes plutôt isolées.

Il faut poser des limites car les PA sont souvent curieuses de la vie privée des intervenantes. Chaque personne a son caractère et il faut parfois discuter avec les autres AS pour trouver la réponse adéquate à chaque PA.

6. COMMENT REPONDEZ-VOUS AUX DIFFICULTES RENCONTREES ?

7. QU'EST-CE QUI VOUS EMPECHE D'ALLER PLUS LOIN ?

Un système particulier de tournée est mis en place: un roulement est fait entre toutes les AS, ainsi, la PA retrouve toute les semaine un(e) autre aidant(e).

L'organisation en roulements permet d'établir une certaine distance avec des relations plus intimes.

Il est plus facile d'accepter le handicap d'une PA que d'un individu jeune.

Lorsqu'une PA refuse une prise en charge, elle peut toujours garder sa porte fermée, à domicile alors qu'en institution ce n'est pas possible.

Les limites à leur exercice professionnel est contraignante. Chaque acte doit être contrôlé par une infirmière. Il y a une certaine solitude à exercer ce métier en libéral.

8. QU'EST-CE QUE VOTRE FORMATION VOUS APPORTE OU NE VOUS APPORTE PAS DANS LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Elle est très intense et manque de diversité.

9. QUELLES SONT LES PERSONNES LES MIEUX PLACEES POUR S'OCCUPER DES PERSONNES AGEES ?

10. QUELS SONT LES INTERLOCUTEURS PRIVILEGIES A L'ECOUTE DES PERSONNES AGEES ?

Celles qui sont motivées pour travailler auprès des PA

11. COMMENT PARLEZ-VOUS DE VOTRE TRAVAIL, DE SON UTILITE A VOS AMIS ?

Tout son entourage dit qu'elle en parle trop et considère qu'elle s'occupe de l'aspect « sale de l'humain », mais elle peut évoquer plus directement les problèmes concrets lors des réunions de groupes hebdomadaires, avec un psychologue.

ENTRETIEN AVEC BERNARD ENNUYER

Bernard ENNUYER est sociologue de formation, il est directeur d'un SSIAD.

Répondre à "toutes" les demandes de la personne, peu ou prou, c'est éteindre tout désir chez cette dernière et c'est l'empêcher d'exister. En outre, une réponse si diligente implique la disparition de tout principe de refus et de contrainte, induisant alors une désocialisation accrue des personnes.

Il ne peut y avoir libre – choix de la personne que si cette liberté est en quelque sorte soutenue par les moyens d'une autonomie collective. Il ne saurait y avoir "de passe droit" spécifique pour les personnes âgées.

La réalité des personnes âgées ne saurait être appréhendée sous l'angle d'une quelconque homogénéité. Les différences générationnelles, sexuelles, sociales et géographiques signent l'irréductible diversité des personnes vieillissantes. L'appréhension des personnes âgées est très marquée en France par une vision construite dans les années 1960 confondant retraités et personnes âgées. Il s'agissait alors de personnes pauvres qui, déjà âgées, prenaient leur retraite en étant "forcément" un poids pour la société.

Il convient de rappeler toujours les distinctions entre les notions de "déficience", d'"incapacité" et de "désavantage social". Avec des incapacités, les personnes vivent bien et il est impossible d'assimiler systématiquement "grand âge" et "aller mal" (au delà de 85 ans, si 25% des personnes sont au fauteuil, 75 % demeurent valides). Il ne faut pas négliger le poids d'un "*discours de la performance*" que subissent les personnes (cf. un discours qui cantonnerait les personnes âgées au saut à l'élastique ou à la démence).

Les personnes âgées rejoignent une condition commune marquée par la difficulté à formuler clairement une demande : "T'as envie de quoi ? Je ne sais pas ". Parler de projet de vie pose problème dans les termes tant il est clair que personne "ne projette de vivre". L'âge n'est pas un déterminant de quoique ce soit, il est un simple révélateur d'adaptabilité plus ou moins forte.

Les mécanismes qui entourent la formulation de la demande chez la personne âgée sont souvent complexes. L'objet explicite de la demande est souvent orientée par une doléance à laquelle il sera difficile de se voir répondre négativement. Parvenir à formuler une demande d'assistance imposera à la personne de négocier avec une certaine "noblesse" dans la mesure où il lui faudra accepter sa vieillesse et accepter que des personnes entrent chez elle. Souvent la demande se développe sur un objet à propos duquel la personne âgée n'est pas pressée de formuler une décision, mais sur lequel elle souhaite s'exprimer, sans souhaiter d'ailleurs une réponse venant de l'interlocuteur auquel elle s'adresse (ex. : question "Vais – je rentrer en maison de retraite ?"). Lorsqu'une personne âgée formule une demande auprès d'un soignant ou d'un aidant, cette demande est toujours formulée dans la conscience plus ou moins latente d'un horizon de présences multiples, celle de la famille, celles des normes, celles des financeurs. (les notions de toute puissance et de "Sujet supposé savoir" sont impliquées).

Dire que les enfants deviennent "les parents de leurs parents devenus âgés" posent de nombreux problèmes. Une telle hypothèse ne produit – elle pas en effet des enfants paralysés, prenant des comportements régressifs (interdisant à leurs parents la conduite automobile par exemple) ?

« On vieillit sur une trajectoire ». Une personne âgée est en quelque sorte « le fruit » de tout un itinéraire de vie. Bien souvent, une personne qui, à l'heure du vieillissement, rentre dans une relation de dépendance (propice à de la maltraitance), cette personne a vécu antérieurement dans un rapport de dépendance à l'autre.

Si être handicapé confère un statut social, être vieux n'y donne pas accès. L'aide personnalisée à l'autonomie (l'APA) récemment créée ne fait pas sauter le verrou de l'âge – l'APA sera d'ailleurs d'un montant supérieur à l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) versée aux handicapés qui commencent à contester tout critère d'âge. A cet égard, le thème du handicap présent tout au long de la vie décrédibilise la spécificité de la personne âgée dépendante.

Il est probable que les nouvelles générations approchant de l'âge de la retraite manifesteront plus d'exigence quant aux soins et à l'aide qui leur seront prodigués.

ENTRETIEN AVEC M. FORTIN

M. FORTIN est ancien vice - président du Comité Départementale des Retraités et des Personnes Agées (CODERPA) d'Ille et Vilaine

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AGEE QUI VIEILLIT ?

Une personne âgée est celle qui connaît une perte d'indépendance physique (maladie) et / ou psychologique (isolement). Après les premières années de la retraite (période souvent euphorique marquée par la libération des soucis professionnels), il y aurait une marginalisation progressive et une lente installation du vieillissement au fil de laquelle prédominent les expériences de l'inactivité et de l'in utilité.

2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?

Les établissements que visitent les membres du CODERPA connaissent surtout des problèmes budgétaires et de personnel (maints établissements ruraux apparaissent d'une grande fragilité). Il y a tendanciellement une usure du personnel à la mesure de la difficulté de la pris en charge de personnes parfois "égocentriques" qu'il faut remettre à leur place avec "autorité".

3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTES ?

Le CODERPA s'est beaucoup préoccupé de l'avenir d'un type d'établissement, celui des foyers – logement. Ces foyers tendant aujourd'hui à être systématiquement transformés en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cette transformation des foyers est induite par la dépendance de plus en plus lourde des personnes qu'ils accueillent. Ces foyers connaissent des problèmes de personnel et d'inadaptation de leur structures. Néanmoins, la transformation en

EHPAD impliquent un moins grand confort de vie pour les personnes et une moins grande liberté. N' y aurait – il pas possibilité de "juxtaposer les deux formules " de prise en charge?

4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

S'occuper au mieux, en tant que représentant des personnes âgées , de l'amélioration de la qualité dans les établissements, ainsi que d'une participation accrue des personnes âgées au sein de la société.

6. COMMENT REPONDEZ-VOUS AUX DIFFICULTES RENCONTREES ?

Le CODERPA a participé à plusieurs groupes de travail avec le Conseil Général : bilan régulier relatif à la disponibilité en places des établissements sociaux et – médico-sociaux, réforme de la charte qualité des établissements, accueil des personnes psychiquement dépendantes, devenir des foyers logements, charte qualité de l'aide ménagère etc...

7. QU'EST-CE QUI VOUS EMPECHE D'ALLER PLUS LOIN ?

Le CODERPA reste une organisation éloignée du terrain, dotée de peu de moyens, qui refuse l'idée d'un lobby des personnes âgées et défend systématiquement une intégration de ces dernières dans la société.

ENTRETIEN AVEC CHARLES HONORAT

Charles HONORAT est Médecin général et Directeur du département de médecine générale à la Faculté de Médecine de Rennes ; responsable de la formation continue des médecins.

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AGÉE QUI VIEILLIT ?

C.H insiste sur le caractère éminemment subjectif de la notion : l'âge n'est pas un facteur d'orientation thérapeutique. La définition la plus pertinente s'oriente autour de la notion de dépendance. « La PA est celle qui a dix ans de plus que soi ».

Ce refus de catégoriser les Personnes âgées, remet partiellement en cause l'intitulé de notre sujet. L'inscription de ce concept dans un cadre législatif est donc problématique : pertinent dans une optique gestionnaire, elle ne permet pas de guider l'action des personnels soignants. Cette catégorie a de moins en moins de sens au vu de l'évolution de l'état de santé de la population : la qualité de vie, celle des soins entraînent une entrée en dépendance de plus en plus tardive.

Néanmoins, d'un point de vue psychologique, la PA présente des caractéristiques propres : en régression physique et sociale, trahie par son corps, son milieu social, elle sait la mort proche. Cette donnée doit être prise en compte dans la relation au patient âgé.

2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?

3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTES ?

La demande ne peut être comprise que dans une inscription temporelle suffisante : idéalement, le médecin généraliste connaît ses patients depuis de nombreuses années. Cette connaissance mutuelle est la condition d'un échange bilatéral . La demande n'existe pas sous sa forme achevée chez le patient : par un travail de maïeutique, le médecin délimite progressivement le besoin réel et travail à l'intériorisation des contraintes environnementales par le patient (vieillesse inéluctable, donnée physiologique indépassable. « La vieillesse est une maladie dont

on ne guérit pas » DR C Menin). La réponse à la demande ainsi formulée par le Docteur Honorat se rapproche du QUALY anglais : la suite thérapeutique variera suivant la qualité de vie postopératoire et l'espérance de vie du patient.

L'analyse de la demande est la première phase pour le soignant : cette compréhension permet en effet de définir le besoin, qui peut être antinomique avec sa formulation (« j'ai envie de mourir ». Le colloque singulier garantit l'entente de la demande et établit une communication directe).

La demande est donc est un apport de la PA (verbal ou non verbal, conscient ou non) pour établir une communication avec le soignant.

4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

5. JUSQU'OU DOIT-ON S'IMPLIQUER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Le soin n'est pas une finalité. La première fonction du soignant est d'apporter le bonheur et le respect de la personne âgée. Cela induit que les personnes qui sont le plus à même de venir en aide aux personnes âgées sont celles qui les aiment le plus (qu'ils soient professionnels ou aidants bénévoles).

La démarche qualité est liée au respect de la personne humaine ; elle est intéressante et utile à la condition de participer à la réalisation du bien-être de la personne (projet de vie heureuse). Il faut souligner l'importance de la méthodologie (objectifs, évaluation)

8. QU'EST-CE QUE VOTRE FORMATION VOUS APPORTE OU NE VOUS APPORTE PAS DANS LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Techniquement efficace, la formation du personnel médical manque cependant d'une sensibilisation à l'aspect relationnel de la médecine. La formation continue, structurée, est inadaptée aux carences du personnel. Les formations à succès sont celles qui confortent les médecins dans leur pratique, sans les déstabiliser. Une évaluation des lacunes initiales des personnes formées serait nécessaire.

La formation de groupes Balint constitue une ébauche de réponse ; elle n'est pour l'instant pas suivie par les généralistes. Les médecins doivent être sensibilisés à leur rôle symbolique dans la relation interindividuelle, ainsi qu'au jeu des interactions induites par leur comportement. Ainsi, chez une personne âgée, le médicament rattache symboliquement son utilisateur au système de soins, au médecin et à la vie. L'arrêt du traitement est alors vécu

non comme une guérison, mais comme un abandon, ou un passage de la logique thérapeutique à la logique palliative.

Les personnels paramédicaux sont davantage formés à cette approche affective des soins, tandis que les étudiants en médecine ne sont formés que par des experts universitaires de la technique de médecine et non de la relation au patient.

12. EST-CE QUE VOUS VOYEZ DES POINTS A AMELIORER DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AGEES ?

La prise en charge la plus adaptée allierait un continuum dans le suivi de la personne âgée par la montée en puissance de réseaux de soins et d'aide. La prise en charge réussie de la PA est conditionnée par l'absence de hiérarchie entre intervenants. Il faut donc un temps régulier d'analyse partagée entre tous les intervenants, rémunéré, et qui concerne tant la prise en charge individuelle que le fonctionnement du réseau.

13. EXISTE-T-IL UNE PRISE EN CHARGE IDEALE ?

Il n'y a pas de prise en charge idéale du fait de la diversité des individus quel que soit leur statut (malades, soignants, aidants). L'organisation du système devrait être revue : fin du paiement à l'acte qui ne prend pas en compte l'ensemble des missions qui incombent aux généralistes (prévention, suivi, ...). Un paiement à la fonction serait plus pertinent pour prendre en compte ces missions dans un réseau. Cela nécessite la mise en place d'un système d'évaluation précis.

ENTRETIEN AVEC TROIS INFIRMIERES LIBERALES INTERVENANT AUPRES DE PERSONNES AGEES DEPENDANTES.

L'une est intervenue auprès des enfants avant de s'orienter vers le secteur P.A. ; études de psychologie en cours, avec une réflexion sur le vécu du soignant.

une infirmière libérale ayant travaillé dans un hôpital et dans maison de retraite ; expériences en zone rurale et urbaine.

une infirmière libérale intervenant notamment en coordination avec l'ASPANORD

1°) Difficile de définir notion de PA ; âge est une notion relative. Pour elles, une PA a au moins 80 ans. Séparation de la notion de handicap et de dépendance : une personne handicapée peut être autonome. Une personne est dite âgée quand la question se pose autour de sa prise en charge (famille, professionnels).

2°) Les PA sont surtout en demande d'écoute et de reconnaissance de ce qu'elles sont, ce qui traduit une quête de relations affectives. La maladie peut être un vecteur de la demande : en institution, lorsque plusieurs malades lourds sont à prendre en charge, les autres PA peuvent développer une pathologie afin de susciter une relation avec les soignants. Plus l'institution maternelle, plus elle est susceptible de générer de la dépendance, d'où une interrogation sur la prise en charge des PA (vers une ghettoïsation de ce groupe ?). Les PA sont souvent en quête d'une fonction maternelle dans la relation avec les soignants. On peut ne pas répondre à une demande de relation symbiotique.

Les soignants évoquent le danger d'une relation duelle génératrice d'une appropriation de la personne âgée par le soignant. Elles préconisent le recours à un tiers (directeur de maison de retraite, famille) afin de penser ensemble le soin à la personne.

Il est presque souhaitable que les demandes des PA ne soient pas toutes comprises par les professionnels afin de laisser un espace de liberté voire d'expression à ces personnes.

3°) Définition d'une relation d'aide : conseil et écoute de la personne et de la famille dans un but de sécurisation des personnes et de prévenir la dépendance. Néanmoins, on peut soulever un paradoxe : une intervention d'une infirmière à domicile ou une prise en charge

globale en établissement peut générer de la dépendance chez des personnes antérieurement autonomes, d'où d'une nécessaire vigilance du soignant dans sa relation avec la personne.

Une prise en charge à domicile commence nécessairement une période d'évaluation de l'état de la personne, d'où un bilan qui permet de définir les objectifs et les limites de l'intervention.

4°) Les infirmières disent assurer des soins qui ne sont pas exclusivement de leur ressort, ce qui génère une surcharge de travail et un manque de disponibilité relationnelle à l'égard de ces personnes. Cette absence de prise en compte des soins indirects (écoute) limite la prise en compte de la dépendance. En effet, ces soins contribuent au maintien voire à la création du lien social (sorte de substitut à la famille). Un manque général de personnel et de moyens a été soulevé. Interrogation sur la nécessité de créer un nouveau métier et de favoriser une coordination entre les différentes professions (auxiliaires de vie,..).

5°) La formation initiale est déficiente concernant la prise en compte de l'affectif et du relationnel. La formation continue trouve sa place d'un point de vue technique. Elles prônent le développement des groupes de parole entre soignants afin d'analyser leurs pratiques.

6°) Elles constatent une tendance à une médicalisation excessive de la vieillesse (médecins, infirmières), tendance qu'elles ne partagent pas. La PA n'est pas une personne malade ; la vieillesse n'est pas une maladie.

Elles évoquent le danger du bénévolat dans la prise en charge de la PA du fait de leur faible formation. Ces bénévoles pourraient avoir tendance à trop s'investir et participer au développement de la dépendance.

7°) Pas de professionnel mieux placé que les autres.

La définition du soin est spécifique à chaque infirmière et cette profession se plaint d'une absence de moyens des financeurs. Interrogation sur la manière dont le financeur peut élaborer une politique globale de prise en charge.

9°) Nécessité de développer la prévention de la dépendance. Valoriser le travail auprès de la PA : développer la professionnalisation des aidants et des soignants en utilisant l'outil de la formation et la revalorisation salariale.

ENTRETIEN AVEC LE PROFESSEUR JOUANNY

Le professeur Jouanny est chef de service en gériatrie au CHRU de Rennes.

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AGEE QUI VIEILLIT ?

Il n'y a pas de définition catégorielle de la personne âgée

Selon l'OMS, la PA est une personne de plus de 65 ans (âge moyen de départ à la retraite).

Pour les gériatres, une personne est dite âgée quand différentes maladies combinées provoquent une certaine dépendance, ce qui est le cas, en particulier à partir de 80 ans.

2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?

L'écoute des aidants et des soignants se doit d'être active afin de répondre au mieux à tout type de demande. (la demande médicale étant flagrante)

IL rencontre des demandes multiples, mais la plus caractéristique consiste dans un « colloque à trois » avec la famille ou le conjoint et la PA.

3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTES ?

En cas de trouble neuropsychologique, il est difficile pour la PA d'exprimer sa demande (souvent les soignants doivent la relativiser et prendre surtout l'esprit de la demande). Les staffs se réunissent pour discuter des demandes des PA et de la meilleure manière de les satisfaire.

Souvent, la PA a une représentation de son pronostic vital qui varie de celui des soignants. Là où une équipe voit une chance de survie, la demande de la PA peut être d'y mettre fin, et à l'inverse un entourage peut exiger d'aller jusqu'au bout : le domaine des soins palliatifs et la demande d'euthanasie aux équipes sont caractéristiques de ces services à cause de la présence de la mort.

Le rapport à l'aide est aussi problématique car les PA ont une conception propre du ménage parfois difficile à concilier avec les exigences du service.

4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Apporte l'aspect médical dans le soin. Mais il est nécessaire d'avoir une approche globale dans la prise en charge des PA.

En tant que soignant le respect est la valeur indispensable dans tout soin.

5. JUSQU'OU DOIT-ON S'IMPLIQUER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Il lui paraît nécessaire de ne pas multiplier les examens pour des raisons de coût et de confort. La décision de la nature du soin doit être le résultat d'un compromis entre les avantages pour la personne et les coûts et contraintes.

Pour inciter à retrouver une autonomie, les soignants peuvent stimuler contre son grés la PA.

A l'issue du bilan, si c'est un échec, le projet de vie est réévalué.

6. COMMENT REPONDEZ-VOUS AUX DIFFICULTES RENCONTREES ?

Par la coordination, c'est à dire mettre en commun et échanger. Le réseau est une bonne solution mais, selon lui, les tutelles n'y sont pas favorables. Il faudrait que l'état fournisse une direction claire sur ce sujet.

Par une évaluation globale et médicale, à renouveler après l'épisode aigu.

7. QU'EST-CE QUI VOUS EMPECHE D'ALLER PLUS LOIN ?

Le manque de moyens en matière de soins à domicile et à l'hôpital.

8. QU'EST-CE QUE VOTRE FORMATION VOUS APPORTE OU NE VOUS APPORTE PAS DANS LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Depuis 5 ans la gériatrie est enseignée dans les facultés de médecine. Il privilégie l'étude des cas cliniques sur l'enseignement théorique, avec des discussions et jeux de rôles.

9. QUELLES SONT LES PERSONNES LES MIEUX PLACÉES POUR S'OCCUPER DES PERSONNES ÂGÉES ?

Le médecin généraliste est le mieux à même pour répondre aux demandes des PA car il a une meilleure approche de la réalité.

10. COMMENT PARLEZ-VOUS DE VOTRE TRAVAIL, DE SON UTILITÉ À VOS AMIS ?

Ses enfants refusent de se faire soigner par un « médecin des vieux ».

De manière générale, la gériatrie n'est pas reconnue dans les spécialités médicales comme prestigieuse...mais aussi redondante avec les spécialistes d'organes que sont ses collègues.

11. EXISTE-T-IL UNE PRISE EN CHARGE IDÉALE ?

Il n'y a pas de prise en charge idéale, de modèle unique en raison de la diversité des situations. Le recadrage nécessaire de la demande entraîne une réponse modulée « oui, mais ».

ENTRETIEN AVEC PIERRE–YVES MALO

Pierre -Yves MALO est psychologue, il assume la consultation g erontologie du CHU de Rennes et travaille au Centre M moire (d pistage de la maladie d'Alzheimer). Il a travaill  en maison de retraite et fait partie de l'association " psychologie et vieillissement "

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AG E QUI VIEILLIT ?

Ce qui fait la sp cificit  de la prise en charge de la personne  g e r sident dans : la proximit  de la mort et l'accumulation de pertes et de deuils.

2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?

Les demandes formul es sont en fait toujours au diapason des r ponses que l'on peut avoir . Les personnes  g es peuvent ainsi formuler des demandes   c t  des objets sur lesquels elles ont r ellement des besoins ou des d sirs. Une demande est faite de besoins qui toucheront plus particuli rement au physiologique, elle est constitu e aussi de d sirs, manifestations inconscientes de manques.

3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTES ?

la personne  g e et le contre – don :

Que peut offrir la personne  g e ? elle ne paie pas directement les prestations qui lui sont fournies, elle ne fait que recevoir sans rien pouvoir donner directement au personnel.

L'institution « castre » le contre – don et met ainsi la personne  g e en situation de faiblesse.

Le soignant et sa relation de pouvoir sur le malade

Disjonction entre l'institution comme lieu de vie pour le soigné et l'institution comme lieu professionnel pour le soignant. La volonté des soignants de garder une maîtrise dans la relation de soins aux personnes âgées s'explique aussi par le désir de conjurer leur propre angoisse de mort.

Caractère hiérarchique de l'organisation du travail des soignants. Le but prédominant est d'organiser des tâches répétitives sans qu'il soit possible de laisser trop de place à l'imprévu.

La liberté de l'individu se heurte à l'organisation du travail des soignants.

4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Le psychologue a toujours pour mission de ramener la parole du sujet dans la discussion des professionnels. Le rôle du psy est aussi de rendre intelligible aux soignants des comportements peu décodables.

5. JUSQU'OU DOIT-ON S'IMPLIQUER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Face la logique sociétale de la profusion réglementaire réductrice des risques, de l'incertitude et des libertés, ne serait – il pas nécessaire de porter auprès des citoyens une pédagogie de la prise de risque ?

6. COMMENT REPONDEZ-VOUS AUX DIFFICULTES RENCONTREES ?

Comment une personne âgée peut – elle se plaindre ? Quelle est sa capacité à dire non ? Une personne qui proteste est souvent jugée comme présentant un trouble du comportement

7. QU'EST-CE QUI VOUS EMPECHE D'ALLER PLUS LOIN ?

La discussion sur l'avenir d'une personne âgée tend à être captée par les professionnels. La personne âgée est écartée de la discussion. Qui peut toucher à cette toute – puissance professionnelle

Opposition entre la démarche qualité globalisante et normative avec la notion de projet individualisé pour les résidents.

Impossibilité d' « orthonormer » les réponses lorsqu'il y a une multiplicité de cas. Delà, difficulté réglementaire.

« Détachez– moi ». Qui est responsable si une personne âgée chute ou s'étrangle avec sa contention ? Responsabilité de l'institution en fonction de sa capacité reconnue de surveillance.

Limites de l'invocation systématique des contraintes organisationnelles (exemple de la toilette d'une personne âgée agitée faite par deux soignants alors qu'elle pourrait très bien être assumée par un seul soignant plus attentif à dialoguer avec la personne âgée, à susciter sa participation, à l'apaiser par des massages etc...)

L'institution génère chez les résidents sa propre « pathologie » qui vient ainsi se substituer à la pathologie névrotique individuelle des personnes âgées.

« L'institution n'est pas viable, mais on est obligé de faire avec » .

La vie des institutions est aujourd'hui faite de très peu de règles explicites, mais d'une grande quantité de règles implicites.

8. QU'EST-CE QUE VOTRE FORMATION VOUS APPORTE OU NE VOUS APPORTE PAS DANS LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Une action de formation ponctuelle se trouve souvent peu appropriée par les soignants, il est nécessaire qu'elle soit réitérée et qu'elle fasse l'objet de nombreuses reprises.

Le soignant est souvent « conditionné » par sa formation initiale et par l'exercice au quotidien de son métier, porteurs d'un discours unique peu ouvert à des approches alternatives.

La prise en charge d'une personne âgée nécessite un travail transdisciplinaire fait de l'acceptation du discours critique de l'autre.

Spécialisation pour les infirmières à la prise en charge des personnes âgées – en formation initiale ou en formation continue.

Manque de formation pour les médecins généralistes à la prise en charge des personnes âgées.

9. QUELLES SONT LES PERSONNES LES MIEUX PLACÉES POUR S'OCCUPER DES PERSONNES ÂGÉES ?

Il est en fait nécessaire de renforcer la coordination des personnes intervenant auprès de la personne âgée et de développer des approches mêlant davantage le sanitaire et le social

10. COMMENT PARLEZ-VOUS DE VOTRE TRAVAIL, DE SON UTILITÉ À VOS AMIS ?

Les soignants ont tendance aujourd'hui à parler de leur travail de façon plus positive qu'auparavant

11. EXISTE-T-IL UNE PRISE EN CHARGE IDEALE ?

L'idéal serait une « prise en charge lacunaire » qui préserverait l'autonomie.

12. EXISTE-T-IL UNE PRISE EN CHARGE IDEALE ?

Les soignants ont tendance aujourd'hui à parler de leur travail de façon plus positive qu'auparavant.

ENTRETIEN AVEC FRANÇOISE MOËR

Madame Moër assure la formation continue des aides médicales psychologiques qui travaillent auprès des personnes handicapées âgées

1. QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE AGÉE QUI VIEILLIT ?

C'est une personne à part entière qui a les mêmes droits et les mêmes devoirs que tout un chacun. Il est nécessaire de ne pas catégoriser cette population, ce qui est difficile en raison de la dépendance qui se rattache inéluctablement à leur âge. En outre, les causes de la dépendance ne sont pas suffisamment étudiées, à tel point que l'on peut parler d'une banalisation de la dépendance; en effet, la peur de vieillir aboutit au fait que les individus ne parviennent à accepter la perte d'autonomie. Il est précisé trois a priori principaux :

- ◆ L'inéluctabilité
- ◆ L'irréversibilité
- ◆ L'amplification

2. QUEL TYPE DE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS ?

Les personnes font part d'un inconfort matériel, ce qui correspond à des demandes qui sont généralement difficile à décoder et relève parfois du domaine de l'implicite.

L'écoute des aidants et des soignants se doit d'être active afin de répondre au mieux à tout type de demande.

3. POUR QUELLE DEMANDE RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTÉS ?

Les sujets autour de la mort car l'écoute et la prise en compte par les soignants semblent difficile de part ce qu'elle peut leur renvoyer.

Un autre point concerne la démence que les soignants peinent aussi à appréhender ainsi que la sexualité qui apparaît même comme une « anormalité ».

La prise en compte du corps de la personne âgée trouve des limites de part ce que peut leur renvoyer ce constat de la vieillesse (Déchéance corporelle, incontinence).

4. QU'EST-CE QUE VOUS ESTIMEZ APPORTER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Il apparaît de manière flagrante de maintenir voire de recréer du lien social. Le professionnel peut ainsi être considéré comme un médiateur entre la personne et une association voire avec la famille. Chaque aidant doit faire preuve d'une capacité d'adaptation à la nature des différentes demandes émises.

Ces professionnels, de part un rôle actif, doivent susciter une participation accrue de la personne âgée dans sa prise en charge.

5. JUSQU'OU DOIT-ON S'IMPLIQUER DANS UNE RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Eviter l'appropriation de la P.A. par les soignants, les aidants et la famille.

6. COMMENT REPONDEZ-VOUS AUX DIFFICULTES RENCONTREES ?

Evolution des mentalités qui doit s'opérer en ce qui concerne la prise en compte des personnes âgées.

La formation qui participe au développement de la prévention de la dépendance qui doit être intensifiée.

Le travail avec les familles afin de les sensibiliser à l'idée du besoin d'autonomie de leur aîeul.

Recrutement de psychologues afin de proposer une oreille attentive aux professionnels afin qu'ils puissent faire le travail de digestion des affects générés par la prise en charge.

7. QU'EST-CE QUI VOUS EMPECHE D'ALLER PLUS LOIN ?

La société renvoi une image négative des personnes âgées ; en effet les médias ne valorisent que le beau et le parfait en rejetant l'idée de la vieillesse (Place de plus en plus importante de la chirurgie esthétique). Nous voyons que la société dans son ensemble ne semble pas prête à payer pour « les vieux ».

Tendance de la politique personne âgée à privilégier l'aspect sanitaire car elle se centre sur l'aspect dépendance plutôt que la globalité de la personne âgée. Toutefois, la réforme de la double tarification peut participer à une prise en compte globale de ces personnes. Cette réforme se traduit par la création du projet d'établissement et par une participation accrue des personnes âgées ou de leur représentant au sein de l'établissement.

8. QU'EST-CE QUE VOTRE FORMATION VOUS APPORTE OU NE VOUS APPORTE PAS DANS LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN ?

Les professionnels manquent de formation spécifique. Absence de connaissance théorique et pratique du fait d'une formation trop courte (Les aides médico-psychologique n'ont qu'une semaine par mois de formation pendant deux ans). Les capacités d'écoute paraissent insuffisante.

Il apparaît nécessaire de développer l'analyse de pratique générant la connaissance de soi afin de pouvoir faire face à la personne.

9. QUELLES SONT LES PERSONNES LES MIEUX PLACEES POUR S'OCCUPER DES PERSONNES AGEES ?

Les AMP et les AS semblent les mieux placés pour effectuer cet accompagnement. Le travail d'équipe est primordiale (Projet commun). On ne peut pas répondre seul aux demandes des P.A. Les AMP sont plus centrés sur le développement de l'autonomie alors que les AS sont plus centrés sur le corps.

10. COMMENT PARLEZ-VOUS DE VOTRE TRAVAIL, DE SON UTILITE A VOS AMIS ?

Cette enseignante parle peu dans son entourage de son exercice professionnel du fait qu'elle ne soit pas en contact direct permanent avec les personnes âgées. Elle exprime une vision militante.

11. EXISTE-T-IL UNE PRISE EN CHARGE IDEALE ?

Définir un projet de vie spécifique à chaque personne âgée contribuant au développement de son autonomie (Choix des vêtements, faciliter voire initier les sorties vers l'extérieur).
Reconnaissance des professionnels au travers de la valorisation de leur travail. Celle ci peut se traduire par une participation à des colloques ou les amener à parler de leur pratique professionnelle.