

LES CAHIERS

**La prise en charge
des personnes âgées
dépendantes
dans leur dernière
période de vie**

n° 1

LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES DANS LEUR DERNIÈRE PÉRIODE DE VIE

Enjeux et pistes de réflexion pour l'État

**Quatre Séminaires
du groupe de projet GESTE**

n° 1 – Avril 2005

AVANT-PROPOS

En juin 2003, découvrant encore “*cette fonction indéfinissable de Commissaire au Plan*” (Jean Monnet), j’incitai nos experts à lancer des groupes de projet sur des thèmes qui leur semblaient au cœur d’une prospective consacrée à l’État stratège.

Sébastien Doutreligne, l’un des plus jeunes chargés de mission du Plan, proposa de conduire un projet sur “la prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie”. Comme chaque chef de projet, il nomma son groupe. Ce fut *Geste*.

Deux mois plus tard, la crise de la canicule et son cortège d’analyses critiques montrèrent à quel point il s’agissait d’une question essentielle pour notre société et pour l’État. Notre attitude face aux personnes âgées dépendantes est significative de ce que deviennent notre société et ses représentations : elle contredit trop souvent nos discours généreux – et parfois arrogants – sur les droits de l’Homme. Elle est au cœur d’un humanisme pratique qui ne peut laisser nos concitoyens indifférents.

Aujourd’hui co-dirigé par Sébastien Doutreligne et Daniel Lenoir, le groupe *Geste* a été confirmé dans ses travaux par plusieurs auditions du Comité d’évaluation mis en place au Plan.

Ce premier numéro des *Cahiers du Plan* reprend quatre séminaires tenus à la fin de l’année 2004. Le dernier d’entre eux a certainement convaincu Catherine Vautrin, secrétaire d’État aux Personnes âgées, de confier au Plan une mission sur la prospective des maisons de retraite (établissements d’hébergement de personnes âgées dépendantes – EHPAD). Cette mission,

coordonnée par Stéphane Le Bouler est doublée d’une recherche ethnologique, plus qualitative, sur des établissements français et suivie à la Maison des sciences de l’Homme par un comité scientifique que préside Maurice Godelier.

Je tiens à remercier nos deux chefs de projet et tous ceux qui ont contribué aux réflexions de ces séminaires car “la prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie” met en jeu la responsabilité de l’État.

Alain Etchegoyen

SOMMAIRE

INTRODUCTION	9
SÉMINAIRE N° 1 (04.10.2004) Le maintien à domicile : répondre aux souhaits de la population jusqu'au bout ?	13
1. Un débat de société	13
2. Pilotage, régulation et financement du système	13
3. Services professionnels	15
4. Financement et pratiques des bénéficiaires sur le terrain	17
SÉMINAIRE N° 2 (12.10.2004) Quelles actions publiques pour le soutien aux aidants ?	19
1. Une diminution des aidants familiaux aspirant, au même titre que les aidés, à plus d'indépendance	19
2. "La galaxie des aidants"	20
3. La prise en charge de la démence à domicile	21
4. Comment aider au mieux les aidants ?	22
5. Des services et des formations d'avenir	23
SÉMINAIRE N° 3 (19.10.2004) Quels soins palliatifs pour le grand âge ?	25
1. La nécessité d'une approche multidisciplinaire pour les soins en fin de vie	26
2. La fin de vie en institution	27
3. Le domicile en question	29

SÉMINAIRE N° 4

(04.11.2004)

Quelles évolutions pour les institutions d'accueil du grand âge ? 33

1. Vers une évolution orientée des ratios d'encadrement des établissements 33
2. Les évolutions des qualifications du personnel 36
3. La place de l'animation et de la vie dans les établissements 37
4. Des espaces nécessaires pour accueillir les personnes qui déambulent 37
5. Médecine et coordination des actions en EHPAD 38
6. L'utilisation de l'outil informatique en vue de rendre les actions plus efficaces 39
7. La coordination des financements pour soutenir les projets innovants 39
8. À l'avenir : une place résiduelle pour les établissements et le développement d'alternatives à l'hébergement ? 41
9. Établissements et soins palliatifs 42

ANNEXE

- Liste des membres du groupe de projet Geste et des personnes invitées aux séminaires de travail 45

Le groupe de projet *Geste* réalise une prospective du rôle de l'État dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie.

Le champ investi est pour le moins complexe : il met en jeu de nombreux acteurs non professionnels et professionnels – médicaux, paramédicaux et sociaux – agissant au sein d'organisations et de structures qui doivent s'efforcer de répondre aux besoins de l'usager-citoyen. Aujourd'hui, la "dépendance" des personnes âgées est devenue un secteur dont l'importance économique est croissante et dont les coûts sociaux induits s'amplifient.

L'État participe à sa prise en charge en impulsant, réglementant et finançant pour partie des politiques publiques en vue de faciliter l'apport de réponses adaptées aux besoins des personnes de grand âge, tandis que les collectivités territoriales, et plus particulièrement les Conseils généraux, se chargent de les mettre en œuvre. C'est dans ce cadre que s'inscrit la nouvelle Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et l'allocation personnalisée d'autonomie. Ces politiques sont liées entre elles par la volonté de répondre au souhait principal de la population du grand âge : rester jusqu'au bout de la vie au domicile.

Soutenant la capacité des citoyens à payer pour des services d'aide et de soins, la solidarité nationale joue ici un rôle majeur. S'appuyant sur l'effort financier majeur des Conseils généraux, elle est aujourd'hui renforcée grâce au produit d'une journée annuelle de travail supplémentaire. Ce dispositif innovant renforce le développement et la structuration d'une offre globale de services variés en vue de répondre de manière adaptée aux besoins croissants des usagers-citoyens.

Les évolutions sociétales en cours nécessiteront des ajustements réguliers des services d'aide et de soins. Le nombre croissant de personnes âgées dépendantes, les changements de l'organisation administrative et de gestion, les nouvelles conditions financières à même de faire face jusqu'au bout à ce phénomène relativement nouveau de dépendance au grand âge constituent des incertitudes majeures qu'il s'agit d'appréhender dès aujourd'hui pour être capable d'anticiper et de proposer un avenir viable pour tous.

Dans le cadre des nouvelles missions de prospective du Commissariat général du Plan, le groupe de projet *Geste* participe à la clarification des enjeux majeurs de ce champ général d'intervention publique, incluant les deux dimensions, sanitaire et sociale, constitutives de l'état de santé. Face à l'intrication des problèmes liés à la prise en charge du grand âge, *Geste* privilégie une approche qui s'efforce de lier les situations ordinaires vécues au quotidien par les professionnels et les usagers-citoyens aux principes d'action qui doivent guider l'État garant de l'intérêt général.

Les principaux éléments favorisant une vision d'ensemble de la prise en charge des personnes de grand âge ont d'abord été dégagés, en mettant au jour les tendances socio-économiques de fond, en essayant de saisir les pistes d'avenir les plus probables et en envisageant les éventuelles ruptures dans les tendances observées à ce jour.

La tenue de séminaires de travail

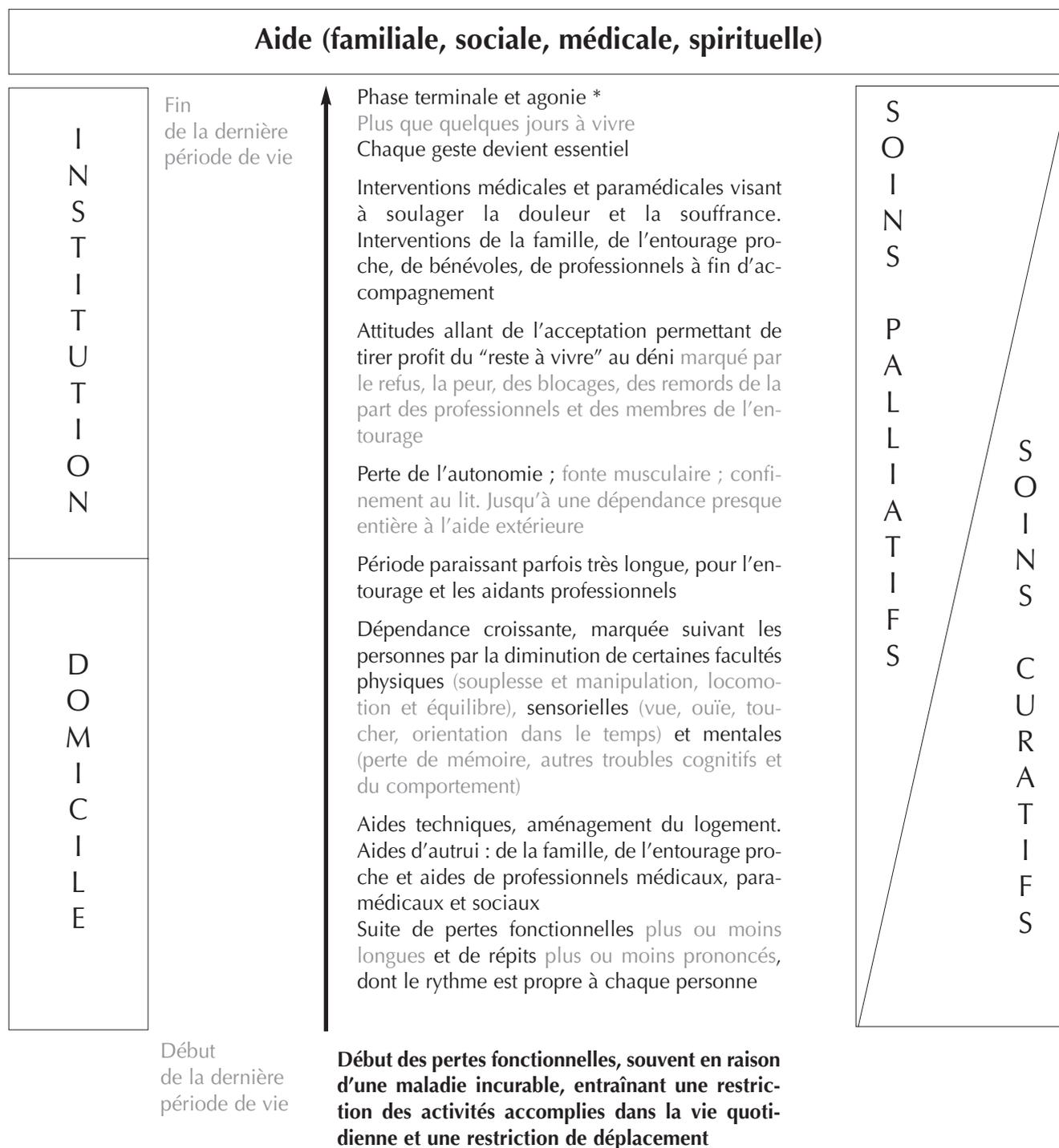
En lien étroit avec le repérage des forces principales qui orientent le futur, face à la complexité des problématiques que pose la prise en charge du

grand âge, des thématiques jugées majeures en raison des enjeux futurs qu'elles renferment ont été abordées sous la forme de séminaires de travail. Organisé par les membres de *Geste*, chaque séminaire a permis de faire se rencontrer des experts d'horizons variés : chercheurs, sociologues, économistes, acteurs impliqués dans la prise en charge ordinaire et quotidienne des personnes de grand âge, médecins, directeurs d'établissements (cf. Annexe). Les thématiques suivantes ont ainsi pu être discutées de manière ouverte :

- Quelles évolutions pour le maintien à domicile ? (05.10.2004)
- Quelles politiques de soutien aux aidants ? (12.10.2004)
- Quels soins palliatifs pour le grand âge ? (19.10.2004)
- Quelles évolutions des établissements d'accueil du grand âge ? (04.11.2005)

Ce document de travail présente les principaux résultats dégagés pour chacune de ces thématiques : les points importants de diagnostic, les enjeux et les pistes utiles de réflexion prospective. Une représentation schématique offre tout d'abord une vision d'ensemble des éléments structurants de la dernière période de vie.

Représentation schématique de la dernière période de vie



* Il est essentiel de préciser que le décès peut intervenir à n'importe quel moment de cette période et pas seulement à l'issue de la toute dernière étape

Par définition, ce schéma constitue une représentation simplifiée de la dernière période de vie. Il est provisoire et a vocation à être discuté et amélioré.

SÉMINAIRE N° 1

Le maintien à domicile : répondre aux souhaits de la population jusqu'au bout ?

En raison des évolutions majeures en cours, le secteur du maintien à domicile vit de nombreux bouleversements : l'augmentation des incapacités liées à l'âge, les sorties rapides de l'hôpital, les pathologies intriquées rendent les actes d'aide et les soins de plus en plus complexes. Une redéfinition des tâches des différents professionnels est à l'œuvre, ce qui est à même de modifier les modes de coordination des différents intervenants au sein d'une même aire géographique et de faire évoluer les positions des décideurs/financeurs. Aujourd'hui, les segmentations des champs sanitaire, social et médico-social, de l'hôpital et des intervenants de ville, du secteur des soins chroniques et des soins aigus tiennent toujours. Ainsi, par exemple, le rôle principal est attribué aux Conseils généraux pour l'aide à domicile, les institutions sanitaires régionales gardant la main en matière de soins.

1. Un débat de société

Le financement de la dépendance et du maintien au domicile ne pourrait pas en l'état actuel se faire massivement par les assurances privées car le risque n'est pas prévisible financièrement (cf. Le Quatre Pages n° 1, 16 mars 2004, page 2, consultable sur le site <http://www.plan.gouv.fr>). Un financement socialisé majoritaire pourrait rendre solvable toute une part de la population des personnes âgées dépendantes. Ces dépenses pourraient aussi rester majoritairement à la charge des ménages, du moins si l'on décide que la vieillesse relève principalement des solidarités familiales et si l'on considère que la population est en mesure de payer certains soins et aides qui ne seraient pris en compte que partiellement par la collectivité. C'est à la société d'envisager dans quel sens on doit évoluer : que chaque famille s'occupe de ses aînés ou que

d'autres s'en occupent ? Si le financement est public, il s'agit en théorie d'un arbitrage à faire au niveau du budget de l'État et de la protection sociale avec d'autres types de dépenses. S'il est privé, il s'inscrit dans le cadre d'une attitude d'achat des produits et prestations proposées. Mais, au-delà de la problématique générale d'évaluation des besoins, cela pose également, en cas d'insolvabilité, la question de la satisfaction effective des besoins et de la garantie de l'équité sur l'ensemble du territoire.

Il reste qu'en matière d'aide, la mise en place de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) a permis de solvabiliser une partie des personnes dépendantes, sachant que leur prise en charge est souvent co-produite – quand elle n'est pas aussi initiée – par la famille ou l'entourage qui y participe et en bénéficie également. Sa pérennité permettra sans doute d'accroître au fil des ans la qualité des services face à une demande différente du fait qu'elle émanera de la génération du baby boom, porteuse d'autres manières de penser, de faire et d'agir.

D'autre part, au sein du secteur professionnel de la vieillesse, les médecins gériatres dominent les rapports avec les pouvoirs publics et ont fait passer une vision réductrice du grand âge au travers du concept de dépendance. Le vieillissement est d'abord traité comme un problème médical alors que c'est un phénomène social. La question qu'il faut envisager est celle de la place des personnes très âgées dans notre société. Et savoir ce qu'elles en pensent et ce qu'elles veulent. Il est donc urgent d'initier un débat public sur les questions liées au grand âge.

2. Pilotage, régulation et financement du système

Sans avoir de véritable responsable, le dispositif d'aide et de soins au domici-

le des personnes âgées est fragmenté entre différents décideurs, entre différents financeurs et différents producteurs de soins et d'aide. Il n'existe pas en France une politique de maintien à domicile pilotée et financée avec cohérence, et dont les services producteurs sont un minimum intégrés ou tout du moins coordonnés. On est face à une "balkanisation" du secteur, ce qui peut certes encourager des innovations ponctuelles sur le terrain, telles que les coordinations gérontologiques, mais pas la cohérence d'ensemble.

Au sein de l'Europe, la société française a ses caractéristiques propres et les solutions étrangères ne peuvent pas être transposées mécaniquement. Il y a suffisamment d'études d'experts sur les limites et les défauts de ce système mais il existe un problème de relais de ces connaissances auprès des décideurs politiques. Des expériences de coordination et de réseaux ont été mises en place sans avoir été expérimentées puis évaluées à plus grande échelle et sans trouver, pour celles dont les résultats ont été jugés positifs, de diffusion nationale.

L'un des enjeux de la réforme en cours sera de permettre une accessibilité des personnes âgées aux services, une coordination des interventions, en termes financiers et en termes d'offre existante. Avant tout, en tant que décideur des orientations de politiques publiques jugées les plus fécondes, l'État a sans doute un rôle important à jouer dans la garantie à cette accessibilité. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, créée par la loi du 30 juin 2004, devra assister l'État dans ses fonctions majeures d'impulsion politique et d'incitation financière.

D'autre part, le département n'apparaît pas aux experts comme le niveau

idéal pour mettre en œuvre le maintien à domicile des personnes âgées. La communauté de communes ou la commune semble être bien adaptée car plus proche des bénéficiaires. Lorsque les départements travaillent en harmonie avec les communes et leur délèguent la mise en œuvre, les expériences sont souvent probantes.

En France, sur de petits territoires, certains producteurs de soins et d'aide travaillent ensemble, à l'échelle des bassins de vie, afin de favoriser le maintien à domicile : Centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), médecins généralistes, hôpital local. La clientèle principale étant constituée par des personnes très âgées, l'hôpital local est souvent le lieu du développement d'une logistique et d'une coordination efficaces des différents acteurs, sociaux, paramédicaux et médicaux. Ces moyens de gestion, parce qu'ils peuvent favoriser l'évaluation et le suivi des services et des personnes, revêtent un caractère essentiel dans le cadre des politiques nationales de prévention. Les agences régionales de l'hospitalisation auraient sans doute tort de les négliger aux moments de la définition et de la mise en œuvre des politiques sanitaires régionales. Mais les hôpitaux locaux ne maillent pas l'ensemble du territoire. D'autre part, ce travail en commun est-il possible au-delà d'une certaine taille de population (au-dessus de 50 000 à 100 000 habitants) ?

À l'étranger, des dispositifs cherchant à faire travailler ensemble prestataires et financeurs peuvent donner des idées d'intégration. À titre d'exemple, aux États-Unis, il existe des organisations – les HMO, pour Health Maintenance Organizations – ayant une dimension sociale (programmes On Lok, PACE). De même au Québec, des réseaux de

Trois niveaux de coordination des services

La liaison : c'est le niveau le moins structuré. Les organisations développent des ententes et des protocoles pour faciliter les collaborations pour répondre de façon concertée aux besoins des patients. Néanmoins, les organisations continuent de fonctionner de manière autonome en conservant leurs propres règles d'admission, d'évaluation et de gestion. En France, c'est le cas des CLIC.

La coordination : il existe des structures et des mécanismes transcendant les différentes organisations et services d'un territoire. Il s'agit d'une organisation volontaire de professionnels qui mettent en commun leurs moyens, leurs ressources pour développer des actions en direction des personnes dépendantes. Les organisations gardent leur propre structure mais acceptent des procédures communes.

L'intégration complète : c'est le niveau le plus structuré. Une seule organisation devient responsable de l'ensemble des services nécessaires à sa clientèle, certains services spécialisés pouvant rester toutefois extérieurs. C'est le cas des services intégrés qui sont, sur un territoire et pour une population particulière, un ensemble de services mis en œuvre par une même structure qui les rassemble sous un même pouvoir de décision.

Les conditions d'un programme de soins intégrés efficace qui pourraient être appliquées en France (d'après Johri, 2003)

1. un référent ("case manager") qui coordonne les interventions médicales et sociales, responsable du suivi sur le long terme de la coordination des différentes interventions ;
2. une prise en charge multidisciplinaire, sociale, médicale et paramédicale, avec des objectifs de prise en charge communs ;
3. une porte d'entrée unique et une évaluation multidisciplinaire, avec un outil commun ;
4. des incitations financières – positives ou négatives – à la coordination ;

Les propositions récentes, d'une part d'actions du Plan Alzheimer et maladies apparentées pour la période 2004-2007 (cf. <http://www.personnes-agees.gouv.fr>) et d'autre part, d'organisation de la nouvelle Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) mettent davantage l'accent sur le troisième et le deuxième points. Le premier et le quatrième auraient vocation à être considérés.

(cf. <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/ansa/sommaire.htm>, pour le rapport de la mission de préfiguration de la CNSA)

soins et d'aide intégrés (PRISMA, SIPA). En France, des expériences de réseau et de coordination ont fait jour pour favoriser une réponse coordonnée aux besoins de soins et d'aide des personnes âgées fragiles sans pour autant pouvoir parler de système intégré.

3. Services professionnels

Le milieu des intervenants du secteur de la vieillesse est faiblement représenté dans l'espace public. En son sein, le secteur de l'aide à domicile est

encore plus faible. Il est fragile, précaire, peu valorisé, son personnel insuffisamment formé. Après un épisode aussi marquant que celui de la canicule, ce sont d'abord les urgences hospitalières puis les établissements d'hébergement qui ont bénéficié des mesures budgétaires. Pourtant, face aux tendances de fond que sont la diminution du nombre d'aidants potentiels et le recours accru à des services professionnels, la force de ce secteur réside dans le fait que la population va avoir de plus en plus besoin de lui.

Face à l'augmentation du nombre de services mandataires et prestataires d'aide à domicile, se pose la question de leur qualité et de la confiance qu'on peut leur accorder, ce qui a trait aux problèmes de la compétence des intervenants et de l'encadrement. Alors qu'on observe une multiplication de textes réglementaires, on reste souvent au sein du secteur du maintien au domicile dans un cadre caritatif, où le conseil d'administration est parfois décalé des problèmes du terrain. Aucun financement n'est prévu pour les fonctions logistiques et pour la coordination des interventions. Le personnel d'encadrement de ces services est trop souvent centré sur une gestion administrative du service et passe peu de temps à encadrer les intervenants. L'encadrement devrait pouvoir bénéficier d'une formation technique, mais aussi d'un accompagnement réflexif et d'analyse de pratiques. Le rôle de la direction est fondamental car il doit permettre de donner un sens aux actions accomplies.

Pour l'assurance qualité, l'enjeu est de savoir s'il faut suivre le modèle issu de l'industrie, d'abord basé sur le savoir-faire technique, ou miser sur une approche plus "relationnelle", intégrer les spécificités de l'aide à l'évaluation de la qualité en se fondant sur la "culture" et le savoir-faire des professionnels. Il existe également un enjeu majeur à décrire la réalité du travail auprès des personnes âgées fragiles, qui va bien au-delà du simple entretien du logement. Cela peut parfois consister à trouver des astuces pour que la personne se déplace plus aisément dans son logement.

Il y a un déficit quantitatif de professionnels pour le maintien au domicile. Les personnes sont souvent embauchées du jour au lendemain, sans expérience auprès des personnes âgées, sans formation, et commencent

sans formation. La sélection se fait a posteriori, par les démissions ou les licenciements (parfois pour fait de maltraitance, difficile à évaluer en ce domaine). Mais les personnes recrutées sont de moins en moins des personnes en difficulté. On observe un rajeunissement très net du personnel aidant ayant suivi une formation. L'un des soucis reste celui du modèle actuel de formation, jugée inadaptée aux enjeux actuels et futurs de la prise en charge à domicile.

Ce sont davantage les situations concrètes d'aide au domicile qui permettent de mettre en valeur des compétences et un savoir-faire qui restent méconnus chez ces professionnels. Ce sont eux qui assurent un suivi des personnes âgées au jour le jour et ajustent leur comportement en fonction des situations rencontrées. Autant d'actes qui relèvent de la pratique ordinaire, difficilement chiffrable, plus proche du "rustique" que de "l'hyper-rationnalisme de la bonne solution".

Bien qu'on leur demande de plus en plus de "faire du sur-mesure et plus de prêt-à-porter", ces personnes se sentent mal payées, peu encadrées dans la définition de leur tâches, soumises à une forte pression et non valorisées. Les conditions d'exercice sont souvent difficiles. Il s'agit de s'organiser pour s'occuper de nombreuses personnes. La capacité de souplesse et d'adaptation est alors de mise. Dans ce contexte, un imprévu peut bouleverser un fragile équilibre.

C'est pour cela que les solutions de "répit", à l'instar des lits d'accueil transitoires, semblent primordiales. Elles offrent une alternative qui permet de souffler et de travailler avec plus de tranquillité d'esprit. De même que des périodes de formation peuvent permettre aux professionnels de souffler mais surtout d'acquérir des connais-

sances à même d'améliorer la qualité des actes. Mais elles restent difficiles à payer, sans compter les difficultés de remplacement de personnel que cela pose.

Sur le terrain, reviennent souvent les problèmes de "coordination", que ce soit le passage d'informations entre les différents acteurs sanitaires et sociaux, l'anticipation des problèmes, la cohérence des décisions prises et de leur mise en œuvre. Bien souvent les professionnels de soins ne savent pas ce que sont les activités de la vie quotidienne. Chaque profession travaille de façon cloisonnée ; les visions restent fragmentées. La multiplicité des intervenants et des structures dont ils dépendent empêche un travail collectif coordonné alors même qu'il s'agirait de concentrer les efforts fournis sur l'anticipation des moments de rupture.

Alors que beaucoup de discours des responsables de structures mettent l'accent sur une prise en charge "globale" idéale, on peut pointer la faible reconnaissance et l'investissement insuffisant dans la "fonction logistique", c'est-à-dire tout ce qui concerne l'organisation de la prise en charge au-delà des interventions individuelles et des actes. On parle rarement du fonctionnement quotidien des services.

4. Financement et pratiques des bénéficiaires sur le terrain

Sur le terrain, la prestation spécifique dépendance et maintenant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ont pour certains complexifié encore les procédures. La mise en place d'une aide au domicile d'une personne âgée est maintenant plus longue et plus complexe du fait d'un ping-pong institutionnel entre les différents financeurs, à savoir les Caisses de retraite

pour les personnes les moins dépendantes et les Conseils généraux pour les moins autonomes. À chaque réforme, il y a de nouveaux partenaires, de nouveaux financeurs, une nouvelle évaluation. À chaque fois, on rajoute une couche à un ensemble qui ressemble aujourd'hui à un millefeuille. Les structures d'information comme les CLIC ne sont pas toujours connues de la population et n'ont pas toujours les ressources humaines pour lier suffisamment ces interventions éclatées.

Pour certaines personnes âgées, les mécanismes institutionnels sont parfois tellement compliqués qu'à l'extrême elles peuvent être hébergées, le temps pour l'assistante sociale de trouver une solution puis de la rendre effective. Le processus de prise en charge nécessite une véritable continuité de financement – ce que permet l'APA jusqu'à un certain point – pour être en capacité de répondre de manière adéquate et souple – le degré d'incapacité évoluant dans le temps, en fonction de l'état de santé médical et social – aux différents types de difficultés que le grand âge peut rencontrer.

En termes de mode de financement des prestations, les politiques mettent en place des incitations fondées sur quelques *a priori* économiques très théoriques sans savoir quelles en sont les conséquences et alors même que la rationalité des personnes âgées et de leurs familles n'est que partiellement économique. Bien d'autres facteurs entrent en jeu et les modèles varient suivant les individus, les familles et les milieux socio-économiques. Certaines personnes sont prêtes à payer, d'autres pas.

Au domicile, les personnes âgées et leur entourage familial font et savent faire, et il ne s'agirait pas de l'oublier. La multiplicité des divers intervenants

peut poser problème mais ce sont davantage et plus généralement les aspects relationnels qui seraient pour elles source de difficultés.

Ce qui est sûr, c'est que les femmes de 50 à 65 ans (femmes, filles et belles-filles...), sur lesquelles repose une grande part de l'aide (au sens du care anglo-saxon), vont commencer à être moins nombreuses d'ici une dizaine d'années alors que les besoins vont augmenter. On anticipe bien peu ce futur déficit. Comment se comporteront les générations suivantes avec leurs aînés ? Quels seront les systèmes de normes vis-à-vis de la vieillesse ?

Le maintien à domicile le plus longtemps possible de personnes de plus en plus âgées et nombreuses pourra devenir une réalité si l'ensemble des acteurs privilégient une vision dépassant les modes de pensée actuelles, à même d'offrir à la fois des marges de manœuvre à chacun et de donner sens aux actions ordinaires accomplies.

Dans cette perspective, étant maître d'ouvrage d'une politique dont la gestion est assurée par les Conseils généraux, l'État promet une politique de prise en charge. Un cadre normatif devant s'efforcer d'être le plus simple

possible est fixé. Dans ce rôle majeur d'impulsion, l'État peut s'appuyer sur la nouvelle Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie afin de rendre commun des actions jugées exemplaires car efficaces et, le cas échéant, de prévoir des incitations financières en vue de favoriser leur diffusion.

Il reste que c'est au niveau des collectivités territoriales que le partage d'une vision commune peut émerger, plus particulièrement lors du processus de définition organisationnelle des schémas gérontologiques en vue d'une meilleure réponse aux besoins de la population. Il semble que ce soit en effet à ce niveau que les conséquences des actions envisagées peuvent plus particulièrement être examinées et discutées.

L'ensemble de ces actions, impliquant finalement d'une manière ou d'une autre, plus ou moins directement, chaque individu, ne peut être considéré en dehors du processus de changement toujours à l'œuvre. Dans cette perspective fondamentale, le sens des actions d'aide – sanitaires et sociales – est crucial car il constitue pour chacun, État et citoyens, un guide d'action.

SÉMINAIRE N° 2

Quelles actions publiques pour le soutien aux aidants ?

La dynamique actuelle du vieillissement de la population est marquée à la fois par une augmentation du nombre absolu de personnes très âgées mais aussi par une apparition des incapacités liées à l'avancée en âge plus tardive. Les individus vivent plus longtemps en meilleure santé.

Lorsque des incapacités surviennent, des aides techniques et humaines permettent de les compenser ou tout au moins de les pallier.

Le besoin d'aide se traduit alors par la nécessité d'un appareillage permettant d'augmenter ou de maintenir l'indépendance fonctionnelle de l'individu et/ou par une présence humaine apportant un soutien pour la réalisation d'actes de la vie quotidienne. La qualité de vie serait dans ce cadre synonyme d'indépendance pour les tâches élémentaires de la vie quotidienne.

Il est capital ici de lier les capacités de l'individu à son environnement. Suite à l'apparition de déficiences entraînant des incapacités, la réalisation des tâches se révélera plus ou moins facile suivant le contexte d'action et l'environnement. Par exemple, une personne ayant des difficultés à la marche pourra plus facilement rester indépendante en allant faire ses courses si elle dispose d'un ascenseur pour descendre de chez elle, si les bus sont adaptés (petites marches ou plate-forme pour les montées-descentes).

Les études montrent que la réalisation de certaines tâches – en particulier le suivi du budget – est plus facile aujourd'hui car les conditions de leur réalisation se sont améliorées.

D'autre part, les politiques publiques de prise en charge des personnes de grand âge, à l'instar de l'allocation personnalisée d'autonomie, permet-

tent de solvabiliser une part importante de la demande d'aide.

Cependant, des progrès sont encore à accomplir pour répondre aux besoins effectifs des individus dans leur dernière période de vie, notamment en termes de prise en compte et d'aménagement de leur environnement – logements, accessibilité des transports – mais aussi en termes d'accès aux aides techniques qui viennent utilement compléter les aides humaines.

Parmi ces aides humaines, les membres de l'entourage, acteurs non professionnels – essentiellement des femmes – jouent un rôle crucial dans le déroulement de la dernière période de vie.

Or, des incertitudes pèsent sur l'évolution de ce type de solidarité. Plusieurs facteurs parmi d'autres les illustrent : l'augmentation du taux d'activité féminin qui pose de plus en plus de problèmes de conciliation entre le temps consacré au travail et le temps passé à aider ; le changement des modèles dits familiaux avec entre autres l'augmentation du nombre de divorces et le degré accru de mobilité géographique et professionnelle ; le vieillissement et la fragilisation des aidants, conjoints ou enfants de ces personnes de grand âge. Aussi, à condition que ces tendances sociétales se poursuivent, le nombre des aidants informels potentiels continuera à diminuer.

1. Une diminution des aidants familiaux aspirant, au même titre que les aidés, à plus d'indépendance

Toute une série d'études conduites en Amérique du Nord, en Europe et au Japon montrent qu'une très grande part des personnes âgées dites dépendantes est prise en charge aujourd'hui par leur famille. Nombre d'entre elles

sont soutenues uniquement à domicile du fait de l'intervention familiale, et plus précisément des femmes (épouses, filles), et ne reçoivent pas d'aide d'un service professionnel. Les hommes participent davantage qu'avant à cette prise en charge, notamment sur les aspects de gestion du budget et du patrimoine mais aussi parfois dans les soins directs aux personnes. Certains fils sont l'aidant principal de leurs parents âgés mais ceci reste peu répandu.

Cette habitude ancestrale d'aide tend toutefois à diminuer. Il semble que la génération qui atteint l'âge de la retraite souhaite de plus en plus rester indépendante de l'aide des enfants et ne pas être une "charge" pour eux. En parallèle, la disponibilité des enfants, principalement les filles, pour aider leurs parents âgés fragiles deviendrait de plus en plus une ressource rare du fait de la participation des femmes au marché du travail. Il existerait donc une plus grande volonté d'indépendance des parents âgés mais aussi des enfants eux-mêmes, ce qui est à même de modifier profondément la prise en charge des personnes de grand âge.

Les ratios rapportant le nombre de personnes très âgées à celui des aidants potentiels, essentiellement la classe d'âge des 50-70 ans, ne cesse de diminuer. En Europe, la Suède est le pays qui possède des tendances chiffrées de long terme : en 1950, ce ratio était de 0,02, soit 50 aidants potentiels pour une personne de 85 ans et plus. Aujourd'hui estimé à 0,2, soit 5 aidants potentiels pour une personne de 85 ans et plus, il s'établirait à 0,5 – soit deux pour un – d'ici à 2040.

D'autre part, lorsque les incapacités sont sévères, quand l'aide et les soins apportés doivent être constants, les aidants sont amenés à vivre des situations extrêmement difficiles, dont la

pesanteur ne cesse parfois de progresser jusqu'au décès. Le travail qu'ils effectuent, même avec le concours des aides à domicile et parfois des aides soignantes, peut devenir épuisant, d'autant plus qu'il les confronte à leur propre vieillesse (effet miroir). Ce sont alors les aidants qui ont besoin d'aide pour faire face à ce type de situation. Ils redoutent de devenir dépendants et/ou d'être affectés par la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés.

On peut avancer que les parents âgés et leurs enfants seront plus enclins à recourir à des services pour permettre un soutien à domicile, ce qui, au-delà de la solvabilisation qu'a rendu possible la création de l'allocation personnalisée d'autonomie en 2002, pose la question du financement de la dépendance par les personnes. Si les classes au statut économique favorable accédaient davantage à des services payants, on peut penser que les catégories les moins aisées continueraient à plus compter sur leurs enfants en l'absence d'une solvabilisation par l'État et les collectivités territoriales.

La volonté des personnes vivant en zone urbaine mais aussi de celles vivant en zone rurale est majoritairement de rester chez elles jusqu'à leur décès. À ce titre, les personnes vivant en zone rurale, à défaut de pouvoir financer des services payants, préfèrent souvent la "loi des enfants" – à savoir être aidées voire habiter chez eux et en accepter les conséquences – à la "loi de la maison de retraite".

2. "La galaxie des aidants"

La terminologie utilisée – le terme "aidants" – est très vaste et très globalisante. Les aidants peuvent être les conjoints, les enfants, les amis, le voisinage. L'entraide suppose pour se

maintenir une réciprocité qui disparaît lorsque l'aide fonctionne dans un seul sens.

Des travaux menés à l'université de Brest font ressortir les catégories d'attitudes des enfants à l'égard de l'aide à accorder à leurs parents :

1. Dans le cas du "soignant familial de carrière", les femmes sont en première ligne. Tout se passe comme si elles considéraient comme naturel de s'occuper des parents, comme auparavant des enfants et des conjoints. Ces personnes semblent les plus réticentes vis-à-vis des services extérieurs. Modèle qui diminue d'autant plus rapidement que s'élève l'emploi féminin ;

2. les enfants pour qui la prise en charge de la dépendance relève de la collectivité et du système de protection sociale. Ces personnes aimeraient voir se développer la plus large palette de services ; ils sélectionnent les services et les établissements les plus adaptés se réservant les fonctions relationnelles envers leurs parents. Modèle qui se renforce avec l'exigence d'un appareil de santé de qualité ;

3. les enfants qui s'inscrivent dans le soutien à leurs parents sans pour autant souhaiter arrêter leur activité professionnelle. Ces personnes déclarent vouloir accompagner leurs parents, y compris pour les actes de soin, en regard de ce qu'ils estiment être leurs derniers moments de proximité avec eux. Modèle qui peut aussi se renforcer selon le moment de la vie et selon le parent malade, en particulier lorsqu'il est le dernier survivant.

Dans chacune de ces catégories, parfois en opposition avec leurs souhaits déclarés, certains enfants deviennent employés de leurs parents, par le biais de l'APA. Ce sont plus particulière-

ment les femmes sans emploi, celles proches de la retraite, celles ayant perdu leur emploi ou encore celles au RMI. Dans ces derniers cas, cette possibilité est susceptible de renforcer une situation d'insertion sociale précaire par un certain enfermement à domicile. Au plan familial, les effets induits par cette loi sont encore mal explorés et on pourrait donc s'interroger sur l'intérêt de rémunérer un membre de la famille, en raison des risques soit du renvoi total de la charge sur l'enfant rémunéré, soit d'accaparement du parent par l'enfant rémunéré. Ce sont des vecteurs de tensions voire de ruptures au sein de structures familiales déjà affaiblies.

La focalisation sur ces aidants perçus comme principaux – la partie émergée de l'aide – ne doit pas non plus effacer les rôles importants des aidants dits "secondaires". L'économie familiale de l'aide met en effet au jour des constellations complexes, avec une pluralité de manières de s'organiser, parfois à l'aide des services de gérontologie.

3. La prise en charge de la démence à domicile

Quand un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés est posé, l'attitude des médecins est cruciale. La manière d'annoncer ce diagnostic revêt un caractère essentiel. Il représente en effet une véritable rupture liée aux troubles associés de la mémoire, de l'attention, du jugement, de l'organisation des gestes puis à terme à la perte de la motricité, de la parole et aux troubles de l'alimentation. Cette annonce vient proprement ébranler la vie de la personne, mais aussi celle de son conjoint et de sa famille.

Les efforts semblent aujourd'hui insuffisants, à la fois pour aider les proches

à la compréhension de la symptomatologie mais aussi pour entreprendre un travail sur la relation entre la personne affectée et sa famille, ce qui revêt une importance capitale dans la prise en charge. C'est souvent pour les familles le début d'un processus qu'elles ne pouvaient pas imaginer, impliquant un cortège de problèmes à même de provoquer des conflits, pouvant à leur tour engendrer une aggravation de la situation.

Comment faire mieux accepter cette maladie ? Comment faire en sorte qu'il y ait le moins de conflits possibles ? Dans le cadre de l'individualisation des plans d'aide à la personne, comment définir et mettre en œuvre au mieux une démarche de guidance ? Comment aider les personnes à faire face ? Comment associer l'aide professionnelle et l'aide de l'entourage ?

Même si leur efficacité est faible, les médicaments peuvent néanmoins représenter pour la famille le symbole de la possibilité de faire quelque chose. Ils peuvent jouer dans certains cas un véritable effet placebo pour les aidants, à tel point que l'arrêt d'un traitement, dans les stades avancés de la maladie (pour lesquels les traitements ne doivent pas être prescrits étant donné qu'ils n'ont pas l'autorisation de mise sur le marché dans les stades avancés), est parfois vécu comme un drame. L'accompagnement des familles par des discussions se révèle très important afin de la rassurer sur le fait qu'il y a bien d'autres choses à faire pour le confort de la personne.

4. Comment aider au mieux les aidants ?

Dans le cadre de l'aide aux personnes âgées fragiles, on observe deux phénomènes majeurs. D'une part, est pointé du doigt le manque d'actions

développées par les services de gérontologie au profit des aidants familiaux, à l'instar des groupes de parole, des accueils de jour ou de dispositifs de relais d'aide ponctuelle à domicile. Certains déplorent le fait que les aidants familiaux ne sont pas reconnus par ces services comme des acteurs nécessitant aussi une attention spécifique. D'autre part, on assiste à une réticence de certains aidants à avoir recours à ces services. Parmi ces personnes en souffrance, les plus réticentes sont fréquemment les plus fragiles voire les plus dépressives. Il est toutefois à relever que la préconisation de tels services par un médecin les rend plus facile d'accès.

Par ailleurs, une manière d'accorder une valeur au travail de l'aidant serait de l'intégrer dans les plans d'aide à la personne dépendante, tout au moins le nommer. Il s'agirait alors de préciser son apport en rendant visible l'ensemble des fonctions et des tâches réalisées. Son rôle effectif serait déterminé en fonction de ses propres aspirations, de la disponibilité du (des) service(s) formel(s) requis et du prix de ce(s) service(s). Toute la question est ici de savoir comment inclure et valoriser au mieux, c'est-à-dire de formaliser une aide informelle dans le cadre d'un plan d'aide.

Dans le cadre de la garantie d'accès à des prestations sur l'ensemble du territoire, de la recherche d'équité, la meilleure aide à apporter aux aidants passerait sans doute par une plus grande pertinence des actions des services et des prestations formelles à destination des personnes âgées fragiles, et plus particulièrement leur coordination comme l'a montré une recherche d'envergure européenne (PROCARE). Plus d'efficacité dans la réponse aux besoins de ce type de population passe par la préservation de l'indépendance, l'objectif que doivent s'ef-

forcer d'atteindre les politiques publiques à travers la mise en place d'aides permettant de pallier autant que faire se peut les déficiences physiques, sensorielles et mentales. Ainsi, aider les aidants revient avant tout à mettre l'accent sur la réponse aux besoins des personnes concernées.

Pour autant, ceci ne doit pas masquer le fait qu'il existe de nombreuses situations de dépendance délicates à gérer pour l'entourage et pour les professionnels de l'aide et des soins. Autant dans le cadre dominant de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés (plaçant des personnes en situation de grande dépendance pendant plusieurs mois ou années) que dans celui de fins de vie difficiles (des agonies douloureuses pendant quelques jours), de nombreux aidants rencontrent des problèmes de nature relationnelle, les liens affectifs se confrontant parfois aux questions d'argent. Certains aidants en difficultés doivent pouvoir être soutenus dans leur rôle, ce qui nécessite de prendre en compte ces situations difficiles et de leur apporter une réponse adaptée.

5. Des services et des formations d'avenir

Dans le cadre de l'évolution des prestations de soins et d'aide, celles à privilégier s'inscrivent dans une logique dépassant le choix – souvent virtuel – entre domicile et institution. L'offre demande à être diversifiée pour être en mesure de privilégier le plus possible l'indépendance des personnes de grand âge et, de la sorte, l'indépendance des aidants. La demande sociale pour de telles structures actuellement en voie de développement est grandissante. On y trouve :

- des "services de répit à domicile", comme les gardes itinérantes de nuit,

qui semblent constituer une soupape pour l'aidant. Cela lui permet de souffler pendant quelques jours afin qu'il ne s'épuise pas ;

- des services de répit à l'hôpital ou en institution d'hébergement pour les situations de crise ou les vacances d'été ;

- des accueils de jour (cf. encadré page 38) pour permettre à certains aidants de faire autre chose que de la surveillance continue. Le développement de ce type d'accueil est notamment prévu dans le cadre du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.

En termes d'actes accomplis à domicile, ce sont parfois les aidants qui sont eux-mêmes en posture d'aider les jeunes professionnels d'aide à domicile, ce qui montre à quel point les actes des aidants familiaux et ceux des aides à domicile sont proches. Appartenant à la sphère des savoirs domestiques et familiaux, ces connaissances ont de plus en plus vocation à être reconnues et complétées par d'autres types de savoirs. D'ici à 2030, avec l'arrivée au grand âge de la génération du baby-boom, il est en effet fort probable que la demande future d'aide nécessite des aptitudes à réaliser un ensemble de tâches encore plus variées.

Or, une trop grande multiplicité des intervenants au domicile peut se révéler à la fois difficilement gérable pour les services d'aide mais aussi peu acceptable par les bénéficiaires eux-mêmes. Dans ce contexte, en lien très étroit avec les politiques publiques de formation, il semble intéressant de pouvoir démultiplier les compétences de chaque intervenant professionnel plutôt que de développer le nombre des professionnels.

Aujourd'hui, le secteur de l'aide à domicile, pour l'essentiel parapublic

sous forme associative, reste peu professionnalisé – en termes de salaire, d'évolution de carrière, de formation initiale – alors même qu'il acquiert en travaillant auprès des personnes âgées des compétences qui ne sont pas reconnues. Il existe cependant depuis peu le diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale.

Dans ce cadre, privilégier l'intégration d'une formation psychologique, sociale et éthique à la formation initiale des aides à domicile mais aussi des médecins et des infirmières pose la question générale de l'adaptation des formations dispensées actuellement. Une telle intégration reviendrait pour partie à privilégier le rapprochement des formations d'auxiliaire de vie sociale et d'auxiliaire médico-psychologique.

D'autre part, les fonctions de coordination et de logistique ne sont pas rémunérées. Concrètement, les aidants familiaux sont souvent amenés à gérer les différents services dans le cadre des interventions à domicile. Or, cette tâche devrait revenir aux responsables de gestion des services d'aide et de soins.



Dans le cadre du maintien à domicile le plus longtemps possible, la famille

et l'entourage proche constituent une dimension intrinsèque de l'aide apportée aux personnes âgées fragiles.

Demain, ce type d'aide ne s'effondrera pas mais aura sans doute un caractère plus incertain. L'aspiration générale à plus d'indépendance des aidants potentiels et des aidés sera-t-elle soutenable sur le long terme ?

L'une des manières de compenser cette diminution attendue consiste d'une part à renforcer sur les plans qualitatif et quantitatif les services formels d'aide – sanitaires et sociaux – à domicile, et d'autre part à développer de manière raisonnée des structures d'accueil intermédiaires entre le domicile et les établissements d'hébergement. Néanmoins, il restera des parcours de fin de vie difficiles à gérer et à accepter, les aidants proches étant ici plus que jamais en première ligne.

De manière plus générale, le besoin d'aide dans le cadre de la fin de vie renvoie fondamentalement au rapport que la société entretient avec le processus du mourir, davantage perçu comme un échec alors même qu'il est partie intégrante de la vie. Il sera donc utile de se demander en quoi cette aspiration fondamentale à plus d'indépendance nous renseigne sur le rapport que la société entretient avec la mort.

SÉMINAIRE N° 3

Quels soins palliatifs pour le grand âge ?

Depuis une vingtaine d'années, les équipes de soins palliatifs sont de plus en plus nombreuses dans le système de soins français. Les premières unités dites fixes (USP) ont vu le jour à la fin des années 1980. Depuis cette époque, les pratiques ont évolué puisque la majorité des structures spécialisées sont aujourd'hui des équipes dites mobiles (EMSP) et des équipes de coordination de réseau ville-hôpital. Il ne s'agit plus pour elles de prendre en charge directement des patients en phase terminale, mais de conseiller et soutenir les professionnels de santé qui soignent les personnes gravement malades, parfois bien en amont des derniers jours de la vie. Par ce biais, elles cherchent à permettre la diffusion d'une "démarche palliative" intégrée à l'exercice quotidien de la médecine et du soin. Par ailleurs, des lits peuvent en théorie être identifiés dans les services hospitaliers en vue de disposer de moyens humains adaptés et suffisants pour pratiquer de tels soins.

D'une part, l'augmentation du nombre de personnes très âgées représente un défi pour le champ des soins palliatifs qui s'est initialement construit autour de la problématique de la phase terminale des patients atteints de cancer. Aujourd'hui, l'espérance de vie augmente et de plus en plus de décès ont lieu à des âges très avancés, chez des personnes présentant souvent plusieurs pathologies chroniques et/ou une atteinte cognitive. La période palliative peut ainsi être plus longue, plus lentement évolutive et plus incertaine. Cette situation pose de nouveaux problèmes médicaux, relationnels et sociaux lorsqu'il s'agit de dispenser des soins en fin de vie. En d'autres termes, les soins palliatifs terminaux eux aussi doivent relever le défi de l'importance des situations de chronicité et de l'accroissement de la part des personnes très âgées dans la population.

D'autre part, en amont de la toute fin de vie (les derniers jours ou semaines), se pose la question du type de soins à administrer dans des situations de dépendance importante dont la durée est très variable – allant de plusieurs mois à plusieurs années, lorsque l'approche médicale curative montre ses limites et que celle-ci ne peut plus être la seule solution aux problèmes de santé. Comment faire bénéficier les personnes des apports de la démarche des soins palliatifs dans l'avant-dernière étape de leur parcours de vie, avant la phase terminale ? Comment faire en sorte que les intervenants médicaux et paramédicaux intègrent cette philosophie du soin et connaissent bien les techniques de confort adéquates ? Comment faire pour que ces demandes de confort, de qualité de vie et d'approche relationnelle ne soient pas soumises uniquement au moment de la phase terminale ? Se pose ici la question cruciale de l'adaptation de la médecine et du système de soins face une transformation majeure de la population malade. En particulier, quelle doit être la place des soins de confort dans la gériatrie ? Et en corollaire, quels moyens donner à la gériatrie et aux soins palliatifs dans les politiques publiques de santé et le financement collectif des soins ?

Bien que les besoins estimés pour les personnes de grand âge soient importants – on estime qu'ils concerneraient environ 100 000 personnes par an, les équipes spécialisées en soins palliatifs ne s'occupent d'une manière ou d'une autre que de très peu d'entre eux.

L'augmentation en nombre absolu des personnes très âgées nous confronte à une tâche de grande ampleur, à la fois sur le plan de l'accès à des soins palliatifs de qualité mais aussi en matière d'attitude sociale par rapport à la mort. Il s'agit également de relever l'absence d'étude spécifique et

L'âge des décès : chiffres et tendance

Selon l'INSERM, 81 % des décès concernent des personnes de 65 ans et plus, 59 % de 75 ans et plus et 35 % de 85 ans et plus.

Selon l'INSEE, 90 % des décès se produisent après 60 ans et 50 % après 80 ans.

Dans les années à venir, deux phénomènes auront une importance croissante : d'une part, une augmentation de la proportion des décès aux âges élevés et d'autre part, une augmentation du nombre absolu des décès, la génération du baby-boom avançant en âge. Aujourd'hui, le nombre de décès oscille entre 520 000 et 540 000 par an, toutes classes d'âges confondues. En 2050, ce nombre s'établirait à 600 000 pour les 80 ans et plus.

Source : intervention de Renée Sebag-Lanoë à la matinée de l'espace éthique de l'AP-HP sur le thème "droits et fin de vie", 17 mars 2004

détaillée sur ce thème (lieux, conditions de vie, pratiques sociales et modes de décès au grand âge). Une telle étude permettrait de mieux contextualiser la réflexion prospective.

1. La nécessité d'une approche multidisciplinaire pour les soins en fin de vie

Pour les personnes de très grand âge, l'objectif des soins ne peut plus être seulement de guérir et la conception organiciste exclusive sur laquelle la médecine curative est fondée ne tient plus. Il s'agit de favoriser le plus possible le confort et la qualité de vie, ce que doit permettre idéalement une approche médico-psycho-sociale des situations. En toute fin de vie, la principale difficulté est de percevoir le moment à partir duquel le passage aux soins palliatifs est souhaitable, sachant que ce passage est difficile à décider et qu'il peut avoir lieu plus ou moins rapidement. Puis se pose la question de comment mener des soins palliatifs de qualité.

Il est nécessaire à ce stade d'insister sur le fait que les soins de confort nécessitent une véritable compétence technique, qu'ils s'apprennent et qu'ils ne sauraient se résumer à une abstention doublée de bons sentiments. Ils nécessitent des savoirs et un savoir-

faire aussi pointus et complexes que bien des soins techniques destinés à "guérir". Quel que soit le lieu du décès, l'approche des soins palliatifs doit donc pouvoir être mise en œuvre par les équipes référentes.

Les décisions relatives aux patients impliquent différents professionnels, ce qui nécessite du temps de discussion et une importante coordination. Les pratiques doivent toujours être multidisciplinaires, même si *in fine* le médecin est le seul à prescrire, et elles nécessitent des compétences techniques, relationnelles et éthiques. Elles posent la question de la nécessaire anticipation des symptômes et des situations de crise ainsi qu'une éventuelle abstention de certains gestes thérapeutiques (antibiothérapie, anticoagulants...) et/ou soins vitaux (alimentation parentérale, oxygénothérapie...), ce que certains praticiens ont encore du mal à envisager et *a fortiori* à expliciter à l'entourage de la personne mourante.

Les professionnels doivent s'efforcer de prendre en compte le point de vue du patient et de son entourage. Lorsque la décision n'est pas anticipée et discutée en équipe, et avec le patient et son entourage, le risque est de transférer celui-ci en service de court séjour ou aux urgences. Ainsi, la mortalité est-elle souvent plus élevée

Jusqu'où soigne-t-on ? Un témoignage concret

Est-il indispensable ou non de poser un pacemaker à une personne de grand âge ? C'est le dilemme auquel a été confrontée récemment une équipe en gériatrie.

Ce patient, atteint d'une maladie neuro-dégénérative, a des antécédents cardiaques. Il a déjà fait deux accidents vasculaires cérébraux mais ses enfants ont beaucoup de mal à appréhender la situation et ont fait part de leur souhait de faire poser un tel dispositif technique.

Pour l'équipe soignante, il s'agit bien de dépasser le cadre médical classique pour lequel un symptôme entraîne une décision thérapeutique afin de se concentrer sur les bénéfices que pourrait retirer d'un tel acte la personne en fin de vie.

Afin de préserver ce qu'il peut rester de qualité de fin de vie, l'équipe soignante a pris la décision dans ce cas précis de ne pas poser de pacemaker mais elle a dû longuement expliquer à la famille et aux proches que, dans de telles circonstances, ce choix était sans doute le meilleur pour leur parent.

dans les services aigus que dans les services de long séjour. Lors d'une étude menée en Bretagne, on a pu observer des hospitalisations de courtes durées, en fin de vie, dues aux situations de crise ou d'insuffisance de communication entre médecins, professionnels et proches permettant de reconnaître et de faire face aux derniers moments.

Dans cette région, les urgences d'un centre hospitalier universitaire (CHU) essayent donc de travailler en amont, notamment avec les services du domicile et les hôpitaux locaux, pour éviter ces hospitalisations souvent inutiles et délétères.

Dans d'autres départements, des expériences de travail en réseau agissent aussi en ce sens.

Par ailleurs, la famille est parfois vecteur de situations délicates à gérer pour les professionnels. En effet, les proches supportent généralement assez mal les situations d'impotence et de dégradation physique vécues par leur proche à l'agonie. Les patients de leur côté sont le plus souvent très angoissés et souvent sidérés par ce qui est en train de se dérouler. Ce sont parfois des conflits familiaux qui éclatent à ce moment de la vie, en particulier les questions déli-

cates de succession qui doivent être débattues. Les équipes de soins palliatifs s'efforcent au quotidien de faciliter la compréhension des décisions et l'acceptation des situations vécues par les mourants.

2. La fin de vie en institution

Dans les institutions (services de long séjour et maisons de retraite), on trouve bien sûr en première ligne les infirmières mais aussi et surtout les aides-soignantes, les auxiliaires de vie et les agents de service. Parfois confrontés à des moments difficiles, ces professionnels – professionnelles le plus souvent – connaissent bien les personnes très âgées et les accompagnent jusqu'au bout de la vie. Elles doivent le plus souvent faire avec les moyens disponibles, c'est-à-dire insuffisants – en personnel, locaux adaptés et organisation du travail – à un moment où les besoins de soins et le relationnel sont majeurs.

En institution, l'enjeu est de réussir à conjuguer différentes cultures professionnelles, culture sanitaire et culture hôtelière, et de faire le plus de place à une culture profane, familiale. Quand c'est possible, l'appel aux membres d'une équipe mobile de soins palliatifs

permet d'avoir un regard externe et expert sur la situation. Ce sont des personnes avec qui l'équipe soignante, la famille et le médecin traitant (en maison de retraite) peuvent dialoguer utilement. Dans ce dernier cas, il faut noter l'hétérogénéité des prises en charge en fonction des généralistes et fréquemment le faible poids que pèse l'avis du médecin coordonnateur d'un EHPAD. En effet, celui-ci peut rarement intervenir dans les décisions cliniques de ses confrères.

Il faut aussi souligner que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et troubles apparentés sont de plus en plus nombreuses dans les services de long séjour et les maisons de retraite. Du fait du développement croissant

des conditions à même de favoriser le maintien à domicile, l'entrée en institution intervient à un stade de plus en plus tardif de la maladie. En amont de la fin de vie, les problèmes spécifiques de la phase avancée et terminale de cette maladie (dit "stade sévère") restent encore peu étudiés. On connaît mal les pratiques qui en résultent. De plus, il s'avère parfois très difficile d'expliquer aux familles cette phase, qui peut durer longtemps et poser des problèmes en termes de communication et d'évaluation de la douleur.

Sept objectifs ont été définis pour les soins palliatifs par des professionnels intervenant notamment auprès de personnes très âgées. Ils sont exposés dans l'encadré ci-dessous.

Objectifs assignés et guide de questionnements dans le cadre d'une démarche palliative

1. *maintenir le malade en fin de vie dans son environnement habituel ;*
2. *soulager la douleur ;*
3. *alimenter et hydrater ;*
4. *assurer le confort ;*
5. *favoriser la présence des proches ;*
6. *satisfaire les besoins et les désirs particuliers de la personne dans le respect de son identité singulière ;*
7. *maintenir la communication au-delà des mots.*

Pour atteindre l'ensemble de ces objectifs, la recherche de l'attitude la mieux adaptée peut s'appuyer sur ce guide de questionnements :

- *quelle est la maladie principale du patient qui régit le diagnostic ?*
- *quel est son degré d'évolution ?*
- *quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?*
- *est-il facilement curable ou non ?*
- *y a-t-il une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes de pathologies diverses ?*
- *que dit le malade, s'il peut encore le faire ?*
- *qu'exprime-t-il à travers son expression corporelle et sa participation aux soins ?*
- *quelle est la qualité de son confort actuel ?*
- *qu'en pense la famille ?*
- *qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?*

Source : intervention de Renée Sebag-Lanoë à la matinée de l'espace éthique de l'AP-HP sur le thème "droits et fin de vie", 17 mars 2004

3. Le domicile en question

Aujourd'hui, la fin de vie peut avoir lieu à domicile, même si c'est plus rare pour les personnes affectées par des maladies neuro-dégénératives. Dans ce cas, la charge principale repose sur l'entourage et les situations sont souvent difficiles à vivre, même si les personnes âgées et leurs proches ont "l'habitude du maintien au domicile". Les soignants sont également en première ligne et doivent être soutenus, matériellement et relationnellement. Une fois que l'on connaît le souhait du patient et ce que l'entourage peut assumer, tous les intervenants devraient idéalement disposer de certaines ressources et mettre en place une bonne communication qui

permette de rester le plus longtemps possible au domicile.

Des professionnels, on attend un contrôle efficace des symptômes, des soins de confort de qualité, un soutien logistique et humain ainsi qu'une anticipation des problèmes. Le travail en réseau est alors indispensable et il est préférable de pouvoir s'appuyer sur plusieurs atouts :

- une formation adéquate ;
- une permanence téléphonique 24 heures sur 24 ;
- des lits de répit ;
- le lien avec une équipe mobile de soins palliatifs ou une coordination de réseau ;

Les lieux des décès aujourd'hui

Alors qu'idéalement la plupart des citoyens souhaitent terminer leur vie chez eux, ils ne sont dans les faits en l'an 2000 qu'un peu plus du quart à vivre une telle situation, exactement 25,9 % des femmes et 26,7 % des hommes (pour les décès à domicile et dans des lieux privés).

Un peu moins de la moitié décède en établissement hospitalier (46,6 % des femmes et 49,7 % des hommes).

Le dernier quart des décès a lieu en clinique privée (8 % des femmes et 9,4 % des hommes), en hospice et maison de retraite (13,9 % des femmes, 5,9 % des hommes), sur la voie publique ou dans un lieu public (0,9 % des femmes et 3 % des hommes) et finalement dans d'autres lieux non précisés (4,7 % des femmes et 5,4 % des hommes).

Au fur et à mesure de l'avancée en âge, les lieux de décès se modifient sensiblement. Pour l'année 2002, la proportion des décès :

- augmente à domicile ou en logement privé (26,7 % pour les 60 ans et plus, 26,8 % pour les 75 ans et plus, 27,8 % pour les 85 ans et plus)
- diminue à l'hôpital (48,9 % pour les 60 ans et plus, 47,2 % pour les 75 ans et plus, 42,9 % pour les 85 ans et plus) ;
- diminue en clinique privée (13,7 % pour les 60 ans et plus, 7,7 % pour les 75 ans et plus, 5,9 % pour les 85 ans et plus) ;
- augmente en hospice ou maison de retraite (12,3 % pour les 60 ans et plus, 15,2 % pour les 75 ans et plus, 20,5 % pour les 85 ans et plus) ;
- diminue sur la voie ou en lieu public (0,7 % pour les 60 ans et plus, 0,4 % pour les 75 ans et plus, 0,2 % pour les 85 ans et plus) ;
- est stable dans les autres lieux à 2,7 %.

Source : INSERM, centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès ; INSEE pour les chiffres relatifs aux différentes classes d'âge, état civil pour l'année 2002, données provisoires

- un soutien relationnel ;
- les services d'une assistante sociale ;
- la présence de bénévoles.

Dans ces conditions, lorsque le soutien sanitaire, social et relationnel, est bien organisé et que le médecin traitant est motivé, les proches et les soignants de terrain ne se sentent pas isolés et il est possible d'éviter la plupart des hospitalisations, ou du moins de les limiter au strict nécessaire.

Pourtant, dans le contexte actuel et pour le futur, un certain nombre de questions restent posées quant à la possibilité même de dispenser des soins en fin de vie au domicile. La répartition des services d'aide et de soins est très variable d'une région à l'autre et elle est une condition indispensable au maintien au domicile jusqu'au bout. D'autre part, les médecins généralistes ne sont pas forcément volontaires pour des tâches qu'ils estiment ne pas leur incomber (le social, la coordination, le relationnel...). Formé au modèle de la médecine réparatrice, il est néanmoins capital pour eux de pouvoir adopter une toute autre approche, spécifique aux situations de fins de vie.

Par ailleurs, la tendance à une moindre présence des médecins libéraux, qui peut paraître préoccupante surtout en zone rurale, associée à la moindre disponibilité des infirmières, risque de poser problème dans les années qui viennent. Il pourra alors exister des inégalités flagrantes entre zones rurales et zones urbaines, renforcées par la faible présence des équipes mobiles ou des réseaux de soins palliatifs dans ces secteurs du territoire. Enfin, étant donné les évolutions sociétales en cours, marquées notamment par l'isolement croissant des personnes de grand âge, on peut se poser la question de la faisabilité

d'un accompagnement au domicile lorsque l'entourage proche est absent.



Si la question du type de structures les mieux adaptées pour les soins palliatifs du grand âge reste posée, l'objectif général des pouvoirs publics est aujourd'hui de permettre une intégration aux pratiques professionnelles de ce type d'approche partout où sont soignés des patients en fin de vie.

En particulier, il apparaît que l'approche des soins palliatifs peut nourrir utilement la réflexion sur l'organisation et les moyens de la prise en charge des personnes du grand âge.

Quelles adaptations, quelles innovations et quelles ressources supplémentaires seraient nécessaires au sein du système de soins et du système d'aide social ?

Quoi qu'il en soit, il est clair qu'une politique des soins palliatifs n'est pas une politique de soins au rabais. Elle nécessite de disposer de ressources adaptées aux besoins médico-psycho-sociaux des personnes et de leur entourage.

Faut-il des structures spécialisées en soins palliatifs exclusivement pour les personnes très âgées ? Quels sont les besoins en lits d'unités de soins palliatifs (USP) ? Les institutions pour personnes âgées doivent-elles avoir du personnel spécifique pour les soins en fin de vie ? À l'heure où l'inscription des soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation des soins (SROS) a été rendue obligatoire, de quels moyens supplémentaires a-t-on besoin ? Comment impulser des pratiques de soins palliatifs au sein des maisons de retraite qui seraient acceptées par les médecins traitants ?

Faut-il développer des centres de ressources et de compétences en soins palliatifs ayant une base territoriale ? Quel est l'avenir des réseaux de soins palliatifs dans le domaine gériatrique ? Quelle sera la politique des réseaux gérontologiques vis-à-vis de la fin de vie ? Quelle serait une politique de formation adéquate en direction des différents types d'intervenants ? Par exemple, quelle doit être la formation en soins palliatifs des médecins coordonnateurs en maison de retraite ? Quelle est sa place dans le programme de la capacité de gériatrie ?

À partir de l'existant, les politiques publiques à venir pourraient offrir, par des adaptations juridiques et réglementaires, des marges de manœuvre aux acteurs de terrain. Tout en donnant plus de marge d'intervention aux personnels hospitaliers et en rassurant les médecins libéraux, l'objectif serait de pouvoir disposer de structures transversales entre la ville et l'hôpital permettant le regroupement de moyens médico-sociaux, en association avec la fixation de prérogatives d'intervention pour les différents secteurs, ambulatoire et hospitalier. La logique d'in-

tervention auprès des personnes malades et de leur entourage se déclinerait alors sur un territoire de santé, tout en permettant au niveau régional un regroupement des moyens de formation, d'évaluation et de prospective.

Pour ce faire, certains réseaux de santé, réseaux gérontologiques et réseaux de soins palliatifs, pourraient prendre la forme de groupements sanitaires de coopération autorisant la mise à disposition de personnel. Ils pourraient constituer des sources d'inspiration utiles dans le cadre d'une réflexion globale devant inclure à la fois l'expertise, le conseil, l'accueil (les lits spécialisés et les lits de répit), la coordination et la logistique.



Les questions posées et les pistes de recommandations générales restent à préciser au fur et à mesure des travaux de prospective. À ce titre, l'intérêt général accordé à la prospective des soins palliatifs et du rapport à la mort permettra de poursuivre ces réflexions majeures, pour l'État et pour chaque citoyen.

SÉMINAIRE N° 4

Quelles évolutions pour les institutions d'accueil du grand âge ?

La prise en charge des personnes âgées fragiles sur le long terme pose des enjeux centraux à notre système de santé. En effet, celui-ci est organisé autour de soins aigus, curatifs et techniques orientés par la volonté de guérir. Or, les personnes âgées, comme les personnes atteintes de maladies chroniques nécessitent des interventions pluridisciplinaires, évolutives et complexes, centrées sur la qualité de vie de la personne, sa participation aux décisions et sa réadaptation. Il ne s'agit pas d'éradiquer une maladie, de "faire contre", mais de permettre à la personne de vivre au mieux, c'est-à-dire de savoir "faire face" et "faire avec". La place des soignants non médecins, aux côtés des médecins, est alors essentielle : les professionnels de la rééducation pour éviter l'installation d'une dépendance durable, les ergothérapeutes pour adapter l'environnement aux incapacités, les psychologues pour accompagner les personnes en difficulté, les diététiciennes pour ajuster les repas aux goûts des résidents et à leurs besoins nutritionnels... de même en institution, faire le "choix de la vie" est indispensable.

La réflexion des médecins et soignants qui s'occupent de personnes âgées dépendantes se place entre deux pôles : prolonger la vie et donner de la qualité à la vie. De nombreuses questions émergent au quotidien dans la prise en soin des personnes, comme par exemple :

- faut-il envoyer une personne passer un examen invasif inconfortable, voire douloureux, la faire se déplacer en ambulance ? Quel est le gain espéré de cet examen : va-t-il aider à mieux prendre soin de la personne ?
- faut-il poser une sonde d'alimentation artificielle chez un patient atteint de démence : quel en est le gain ? pro-

longer la vie ? dans quelles conditions ? pour combien de temps ? avec quel projet ?

– faut-il mettre en place une kinésithérapie très active ou choisir de ne pas intervenir sachant que cela aggravera l'état de la personne qui décèdera à terme ?

– faut-il la forcer à manger dans un temps très court, lui donner des produits diététiques si elle n'y arrive pas ou allonger le temps du repas, la stimuler et permettre un moment de convivialité ?

– de manière plus générale, quel est le sens des actions d'aide et de soins accomplies au quotidien ?

Au cœur des débats conceptuels sur la prise en charge des personnes âgées fragiles, se posent des questions concrètes sur les évolutions des institutions les accueillant sur le long terme (maisons de retraite, unités de soins de longue durée, unités de vie spécifiques Alzheimer...) : organisation des soins, formation des personnels et pénurie de professionnels...

1. Vers une évolution orientée des ratios d'encadrement des établissements

Dans le passé, les maisons de retraite accueillait des personnes âgées désireuses de ne pas vivre seules mais qui étaient relativement jeunes et indépendantes pour les actes de la vie quotidienne. Actuellement, de nombreuses personnes âgées souhaitent rester à leur domicile. Le corollaire étant que les établissements accueillent des personnes extrêmement fragiles, de plus en plus souvent atteintes de démence et dépendantes pour les actes de la vie quotidienne. Cette évolution nécessite des adapta-

tions du cadre juridique, matériel et humain de ces établissements.

En parallèle de la prise en charge médicale de ces personnes, il existe un enjeu majeur autour de la prise en charge paramédicale, relationnelle et de l'accompagnement des personnes. Or il existe en France une carence de professionnels paramédicaux, en particulier dans les institutions gérontologiques.

S'occuper de personnes très âgées dépendantes est un métier différent que de dispenser des soins aigus : la place des actes techniques est moins importante que celle dédiée au relationnel, à la prévention et à l'accompagnement. Cet aspect ne favorise pas toujours l'implication de jeunes diplômés. Par ailleurs, la faiblesse des ratios

de professionnels dans les institutions et la surcharge de travail qui en résulte constituent un autre frein.

Ainsi, il semble que certains gestionnaires de ces établissements sont amenés à gérer la précarité du marché de l'emploi. En effet, ils ne peuvent souvent qu'embaucher des citoyens en difficultés professionnelles, pour qui en majorité le travail dans ce type d'établissement relève plus d'une nécessité vitale que d'une volonté affirmée de répondre aux besoins de personnes grabataires.

Contrairement à d'autres secteurs du soin comme la néonatalogie, il n'existe aujourd'hui aucune norme d'encadrement pour les EHPAD et les foyers-logements. Il existe cependant des ratios qui font référence mais qui n'ont

La règle dite "DOMINIC + 35 %"

La réforme de la tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées – à savoir le passage d'une tarification binaire soins/hébergement à une tarification ternaire soins/dépendance/hébergement – a pour but d'accroître le degré de médicalisation de ces lieux d'accueil. Afin de déterminer pour chaque établissement une dotation minimale en termes de soins, une règle de calcul a été créée.

Cette règle vise à augmenter les moyens des établissements pour faire face aux besoins en termes de soins : si le montant de la tarification binaire est inférieur au montant de la tarification ternaire dans le cadre de la nouvelle tarification, les nouveaux moyens alloués seront déterminés au niveau de la "dotation minimale de convergence". L'attribution de ces moyens financiers est en principe conditionnée par la réalisation d'une auto-évaluation devant indiquer le niveau de dépendance moyen des résidents en termes d'aide et de soins.

Pour ce faire, des outils sont utilisés. Le premier est le GMP, pour GIR (Groupe Iso-Ressources) moyen pondéré. Il permet d'évaluer en partie les besoins en termes d'aide et de soins de nursing. Le second est le GMPS, pour GIR moyen pondéré soins, progressivement remplacé par certains par l'outil PATHOS. Il existe aussi depuis peu un PMP, pathos moyen pondéré. Ces outils permettent d'évaluer les besoins en termes de soins techniques, soit la charge liée aux pathologies.

À titre d'exemple, la DOMINIC d'une maison de retraite de 100 lits dont les résidents sont plutôt lourdement dépendants (GMP de 520, qui pour certains professionnels correspond plutôt à un GMP de foyer-logement) s'établissait à 475 000 euros en tarif global (intégrant les dépenses de pharmacie) hors services de soins de longue durée et 435 400 euros en tarif partiel (n'intégrant pas les dépenses de pharmacie) pour des résidents moins dépendants que dans la première situation. Pour une unité de soins de longue durée de 100 lits dont les patients sont très lourdement dépendants, ce tarif était de 927 000 euros.

Source : circulaire DGAS/MARTHE/DHOS/DSS n° 2000-475 du 15 septembre 2000

pas évolué depuis de longues années malgré l'augmentation de la charge du travail soignant. À titre d'exemple, en maisons de retraite, le ratio de personnel (infirmiers, aides-soignants, éducateurs, psychologues...) souvent mis en avant au niveau national, de 0,4 tombe souvent en dessous de 0,3 au lit des résidents. Alors même que ces établissements voient arriver souvent en situation de crise des personnes dont les pertes d'indépendance sont croissantes. Le ratio acceptable pour aider et soigner les résidents pourrait s'établir selon certains à 0,5... pour les seules aides-soignants.

Certes, il est nécessaire de souligner que le programme de médicalisation en cours permet pour certains établissements d'augmenter le ratio du personnel de terrain dont font partie les aides-soignants. Ce programme se base notamment sur la règle dite "DOMINIC + 35" en vue d'attribuer ou non des moyens permettant l'embauche de personnel supplémentaire.

Avant cette nouvelle règle, les sections de cure médicale étaient plafonnées : elles permettaient notamment de rémunérer des infirmières diplômées d'État (IDE), de payer les médicaments, le matériel médical d'appoint et son amortissement. Mais, en raison du plafond, la transformation de postes d'agents de service hospitalier (ASH) en postes d'aides-soignants n'était pas possible. Toutefois, dans le but d'accéder au grade d'aide-soignant ou aide médico-psychologique, il est aujourd'hui possible, pour les petites structures, de bénéficier d'un congé de formation professionnelle pris en charge par l'Association nationale pour la Formation permanente du personnel hospitalier (ANFH) dont les fonds sont alimentés par cotisation des établissements adhérents à hauteur de 0,20 % de leur masse salariale.

Aujourd'hui, à partir du moment où la convention tripartite associant l'État, le

Conseil général et l'établissement est signée, le financement des aides-soignants est assuré à hauteur de 30 % par l'allocation personnalisée d'autonomie et pour 70 % par l'État (à partir des forfaits soins).

Parmi les différents établissements, ceux apparaissant les mieux lotis en personnel médical doivent faire face aux situations les plus précaires socialement et les plus difficiles du point de vue des pathologies. Ce sont notamment les unités de soins de longue durée des centres hospitaliers. Un meilleur ratio en personnel soignant permet d'ailleurs à certains professionnels d'intervenir au sein d'établissements annexes. À titre d'exemple, autour du centre hospitalier de Valenciennes sont présentes différentes structures – un foyer-logement, deux maisons de retraite et une petite unité de vie de type CANTOU – qui peuvent bénéficier du support médical offert par la structure hospitalière. Même si les besoins de fonctionnement ont du mal à être satisfaits, la petite unité de vie peut néanmoins bénéficier de la présence nocturne d'une infirmière.

Dans les autres cas de figure, des actions de professionnalisation des agents de service hospitaliers (ASH) dans la perspective de l'obtention du diplôme d'aide-soignant ou du diplôme d'auxiliaire médico-psychologique se révéleraient constructives. Or, toute formation nécessite de prévoir le remplacement d'un agent et de trouver des moyens de la financer. Pour une aide-soignante, ce coût avoisine les 30 000 euros.

Face à l'accueil massif de personnes démentes, arrivant à des stades de plus en plus avancés, mais aussi en raison de la fermeture des hôpitaux psychiatriques ayant pour conséquence l'accueil de certaines personnes atteintes de troubles mentaux stabilisés, il

apparaît plus que nécessaire d'acquiescer certaines compétences de base en termes d'aide psychologique et de soins permettant de faire face à des situations concrètes.

Dans cette perspective, ce ne sont pas les personnes grabataires qui nécessitent la prise en charge la plus complexe, alors même que leur degré de dépendance permettra à l'établissement d'être davantage financé que pour une personne atteinte d'une démence avérée et présentant des troubles du comportement. Les premières sont classées en GIR 1 (le plus haut degré de perte d'indépendance) tandis que les secondes sont classées en GIR 3 (un degré moyen de perte d'indépendance). Les patients déments nécessitent plus de personnel en raison de l'obligation de les surveiller de manière continue et de les stimuler. Il s'agirait donc également d'étudier les moyens à même d'adapter le niveau de financement aux pathologies des individus accueillis.

Dans l'optique d'un meilleur encadrement, du point de vue des financements, une fongibilité entre les trois catégories de tarif que comptent les EHPAD – tarif hébergement, tarif dépendance, forfait soins – serait également nécessaire pour répondre aux besoins de la population hébergée. En effet, une souplesse d'utilisation accrue des fonds permettrait par exemple de financer un poste d'infirmière sur les lignes budgétaires dédiées à l'hébergement et à la dépendance.

Or, les organismes de tutelle mettent davantage l'accent sur le GMP alors qu'il s'agirait de croiser GMP et PMP (cf. encadré page 32), sachant, comme cela a été dit supra, que ce ne sont pas toujours les individus les plus dépendants qui demandent le plus de soins infirmiers.

2. Les évolutions des qualifications du personnel

Le manque de qualification du personnel est un constat majeur de la prise en charge en établissements. Il constitue l'une des difficultés majeures affectant directement la qualité de l'aide et de soins proposés par ces structures.

Il est estimé que la structure actuelle du personnel de la plupart des maisons de retraite n'apparaît pas propice à l'accomplissement d'un suivi satisfaisant, *a fortiori* la nuit.

Le personnel très peu qualifié doit accompagner des personnes souvent affectées par de multiples pathologies. Le recrutement de contrats emploisolidarité (CES) peut par ailleurs permettre de soulager le personnel d'aide et de soins pour certaines tâches, à condition que ces personnes soient encadrées et que, le cas échéant, ces postes puissent déboucher sur des emplois durables. En théorie, elles peuvent se voir proposer une formation diplômante si leur travail est efficace. Mais en pratique la transformation des postes s'avère très difficile.

En plus d'une formation adaptée, la confrontation quotidienne à des situations délicates nécessite des compétences et des attitudes particulières qui sont rares. Il s'agit pour ces personnels d'être capable à la fois d'écouter – ce qui nécessite de la patience, mise à rude épreuve dans les établissements ! – mais aussi, dans l'idéal, d'observer attentivement les faits et gestes des hébergés en vue d'apprécier l'évolution de leur état de santé, donc de pouvoir évaluer leurs besoins.

D'autre part, le travail qu'accomplissent les bénévoles, à l'instar des Petits Frères des pauvres, aussi bien dans le cadre de la dispensation de soins pal-

liatifs que du soutien à apporter aux malades d'Alzheimer et apparentés ou même d'activités de loisirs, doit également être relevé. Même s'il leur arrive d'intervenir ponctuellement dans le domaine de l'aide au même titre que les emplois aidés et les agents de service hospitalier – pour les repas, les déplacements mais aussi les changes, ce qui est potentiellement vecteur d'affrontement avec les professionnels – ils ne peuvent pas intervenir dans le cadre des soins.

De plus, la prise en charge des personnes très invalides pour les actes de la vie quotidienne ou atteintes de pathologie démentielle est délicate, quels que soient les acteurs impliqués. Il est capital d'avoir à l'esprit que cela constitue l'environnement quotidien de nombreux salariés. Les soutenir dans leur travail est un enjeu majeur, à l'instar des rares groupes de paroles qui se mettent en place dans quelques lieux. Certains métiers devraient être davantage présents au sein de ces établissements, comme les psychologues et/ou les aides médico-psychologiques, afin de mener à bien des actions à destination des résidents et du personnel.

3. La place de l'animation et de la vie dans les établissements

Un établissement est loin d'être uniquement un lieu de soins, c'est aussi et surtout le lieu de vie des personnes qui ne peuvent pas rester chez elles. Au même titre que le soin, le projet de vie de la personne, ses activités, ses plaisirs sont essentiels. Sinon pourquoi prolonger la vie ? Or, les établissements médicalisés sont encore trop souvent centrés sur le seul projet de soin.

Pourquoi proposer au résident comme seule animation de rester immobile

pendant plusieurs heures devant un poste de télévision ? Comment mieux concevoir et organiser des animations individualisées s'adaptant aux incapacités de la personne ? Comment satisfaire les besoins culinaires d'une personne très âgée, plus particulièrement à la fin de sa vie ? Est-il envisageable aujourd'hui de se poser de telles questions ? Car tout ceci nécessite des professionnels et des financements... et plus particulièrement des attitudes spécifiques à l'égard de personnes qui termineront leur vie dans ces lieux.

4. Des espaces nécessaires pour accueillir les personnes qui déambulent

Les personnes accueillies, très souvent démentes, ont tendance à déambuler, ce qui appelle une surveillance constante quand la maladie progresse. Or, ces personnes entrent et sortent de leur chambre plusieurs fois par jour, se promènent dans les couloirs, déambulent sans savoir où elles sont, se couchent parfois dans le lit d'un autre résident, vident les placards, etc. Ces comportements génèrent des difficultés quotidiennes au sein des établissements. La surveillance constante est difficile, les soignants craignant sans cesse une chute, une fugue ou du moins que la personne sorte du service. De plus, les résidents non déments, aujourd'hui en minorité dans certains établissements, sont parfois dérangés sinon indisposés par ce type de comportement. Mais si l'on s'oppose à ces déplacements, la personne peut réagir violemment. La contention physique – attacher la personne pour restreindre ses mouvements – ou fermer la chambre à clef sont des agressions pour ces personnes. Ce sont parfois les seules solutions que les soignants, pris entre de multiples contraintes, ont trouvées. Il n'en reste pas moins que certains jus-

tifient parfois de telles mesures en raison d'un surcroît de travail, ce qui relève alors de cas de maltraitance.

À l'inverse, des unités spécialisées ont monté des projets alternatifs. Un projet de soin respectant les déambulations des patients, un projet architectural ou d'aménagement de l'espace permettant ces déplacements incessants sans risque de fugue (espaces sécurisés et clos). De nombreux établissements n'ont pas de cadre architectural favorable. Au moment où les établissements sont rénovés voire reconstruits, il apparaît indispensable que soient pris en considération les besoins des personnes âgées atteintes de démence en matière d'espace et de sécurité.

5. Médecine et coordination des actions en EHPAD

Une fois "institutionnalisé", le résident (si c'est une maison de retraite) ou le patient (si c'est une unité de long séjour) nécessite un suivi médical. L'enjeu sans cesse renouvelé est de pouvoir assurer une continuité des soins de qualité.

Dans le cadre du programme national de médicalisation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, la fonction de médecin coordonnateur a récemment été créée afin d'assurer une meilleure prise en charge gériatrique.

Concrètement, chaque résident garde son médecin traitant qui se rend au sein de l'établissement pour le visiter. Ainsi de nombreux médecins libéraux aux pratiques différentes interviennent au sein d'un même établissement.

Le médecin coordonnateur est quant à lui salarié par l'établissement (à partir des forfaits soins), sous la responsabilité du directeur de l'institution, et a

pour mission, en pratique, d'élaborer un dossier type comprenant les motifs d'entrée, les pathologies, le degré de dépendance, les actions de prévention, les évaluations mais aussi et surtout de "coordonner" l'ensemble des intervenants paramédicaux au sein de l'établissement en participant entre autres à l'élaboration de protocoles. Il peut en outre gérer la pharmacie quand l'établissement en possède une.

Le médecin coordonnateur n'intervient donc pas pour interférer et modifier les prescriptions des médecins traitants. Son rôle consiste davantage d'une part, à proposer au médecin traitant des suggestions d'amélioration des traitements et d'autre part et surtout, à donner un avis permettant une adéquation entre l'état de santé des personnes à accueillir et les capacités de prise en charge de l'institution à un moment donné. Dès lors se pose la question de la responsabilité morale mais surtout juridique de ce médecin.

Par ailleurs, le nouveau projet de décret relatif au médecin coordonnateur précise les exigences en matière de formation. Pour exercer une telle fonction, il est précisé la nécessité d'être titulaire de l'une des qualifications suivantes : DESC de gériatrie, capacité en gériatrie, diplôme d'université de médecin coordonnateur d'EHPAD, attestation de formation continue fixée à 80 heures et organisée sur dix jours discontinus et délivrée par les organismes de formation continue des médecins.

À la différence de la capacité nationale de gériatrie, il ressort que la valeur du diplôme universitaire est très inégale d'une région à l'autre. Il s'agirait d'engager à ce propos une réflexion sur un dispositif de certification à mettre en place au niveau national.

Sur le long terme, il est aussi estimé que les attributions du médecin coordonnateur ne sont pas en adéquation

avec les besoins réels des établissements.

Dans la perspective d'une meilleure réponse aux besoins de la population du grand âge, deux pistes d'évolution ont été esquissées et demanderaient à être analysées en profondeur :

– compte tenu des tendances à l'œuvre en matière de démographie médicale et en particulier au sein des territoires ruraux, source d'inquiétude à la fois des professionnels et des citoyens, cette fonction de médecin coordonnateur peut être mutualisée avec le secteur hospitalier (public ou PSPH) en prévoyant une convention entre l'établissement d'affectation du praticien et l'organisme d'accueil ;

– dans l'optique d'une véritable coordination des soins dépassant la simple supervision de l'ensemble des acteurs – on pense particulièrement aux problèmes posés par la dénutrition, les escarres, les plaies nécessitant des actions importantes de prévention – il serait préférable de salarier un médecin, éventuellement à temps plein à partir d'un certain nombre de lits. Dans ce cadre, il est envisageable que le médecin coordonnateur devienne "soignant" des résidents de l'établissement, à l'instar des longs séjours. Ou alors il s'agirait de s'assurer que les médecins libéraux qui interviennent ont reçu un enseignement adapté pour gérer ces situations particulièrement fréquentes chez les personnes âgées résidant en institution.

Dans le cadre plus général de la réflexion à mener sur les évolutions nécessaires des métiers médicaux et paramédicaux, marquées par une diminution annoncée du nombre de médecins, cette fonction pourrait peut-être être accomplie par une infirmière, selon des modalités qui restent à définir.

6. L'utilisation de l'outil informatique en vue de rendre les actions plus efficaces

Les établissements ayant un PATHOS moyen pondéré relativement important pourraient à l'avenir avoir recours à la télémédecine. L'utilisation de l'informatique permettrait alors, par exemple, qu'un médecin puisse conseiller à distance une aide-soignante ou une infirmière réalisant au sein d'un établissement d'hébergement un pansement complexe d'escarre.

De même, si le suivi continu du patient est une priorité, le dossier médical informatisé a vocation à se généraliser. À l'œuvre dans le cadre d'un réseau de soins dans le Morbihan, il a été élaboré à partir d'un travail interdisciplinaire associant médecin, infirmière et diététicienne. Chaque personne a accès aux informations le concernant.

En revanche, il est estimé que les personnels de nombreux établissements ne sont pas encore prêts à utiliser avec aisance l'outil informatique. Des formations ciblées pourraient utilement permettre de combler de tels manques.

7. La coordination des financements pour soutenir les projets innovants

Sans même parler de la création de nouvelles structures innovantes, transformer les hébergements existants dans le but de soulager les aidants familiaux et d'aider les personnes dépendantes jusqu'au bout de leur vie s'avère délicat.

L'un des aspects les plus marquants tient à la difficulté à trouver un accord

entre les différents financeurs – le Conseil général pour la construction de l'hébergement (comprenant les extensions de bâtiments), la DDASS pour le personnel à mettre à disposition, la CRAM pour les forfaits soins mais aussi pour des prêts sans intérêt. Cette situation rend très difficile la réalisation rapide de projets innovants. De surcroît, même si le projet a été accepté par le comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale, cela ne conditionne en aucun cas l'efficacité des financements.

De fait, les conditions fixées sont souvent trop contraignantes. Aujourd'hui, faire reconnaître la création d'un nouvel établissement ou plus simplement l'extension d'un bâtiment existant en vue d'accueillir convenablement des personnes malades d'Alzheimer nécessite d'avoir un GMP supérieur à 700, ce qui est à la frontière d'une unité long séjour. En outre, la moitié des résidents doivent être classés en GIR 1 et 2. Le nombre de patients déments doit aussi être significatif selon l'outil PATHOS.

Les objectifs des accueils de jour

Décrivant les modes d'accueil et de prise en charge disponibles à ce jour, le Mémento Alzheimer réalisé en 2004 par l'instance prospective Alzheimer précise notamment que les accueils de jour – au nombre de 1 130 environ – sont des "structures autonomes ou rattachées à une structure telle qu'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, avec des locaux dédiés à cet accueil. Les accueils de jour s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien à domicile et d'aide aux aidants".

À titre d'exemple, en lien avec les schémas gérontologiques départementaux, un guide méthodologique et un cahier des charges pour faciliter la création d'accueils de jour ont été conçus par le comité régional de professionnels "Alzheimer et maladies apparentées" en région Nord-Pas-de-Calais.

L'objectif d'un tel guide est de faciliter la tâche des promoteurs d'accueils de jour pour les individus affectés par des maladies neurodégénératives. Sont précisés à la fois les finalités de ce type de structures mais aussi l'environnement réglementaire et les différentes sources possibles de financement.

Ainsi, il est précisé que "l'accueil de jour consiste à recevoir pour une ou plusieurs journées par semaine, au sein d'établissements ou de structures autonomes, des personnes présentant une détérioration intellectuelle vivant à domicile". Les objectifs assignés sont multiples :

- préserver l'autonomie des personnes atteintes d'une pathologie de type démentiel par un projet individuel d'aide et de soins adaptés ;*
- maintenir au travers de diverses activités les capacités de la personne afin d'éviter une aggravation de sa perte d'autonomie ;*
- préserver ou rétablir des contacts sociaux pour la personne ;*
- repérer les modifications comportementales susceptibles d'être liées à une pathologie intercurrente ;*
- permettre à l'aidant principal de "souffler" pendant le temps de cet accueil, afin de faciliter la vie à domicile de la personne malade dans de bonnes conditions, évitant ainsi des situations de maltraitance [et aussi des hospitalisations qui pourraient s'avérer injustifiées] ;*
- contribuer au soutien des familles notamment en favorisant la mise en place de "groupes de parole".*

D'une capacité d'accueil limitée à 15 places maximum, l'accueil de jour se doit d'être avant tout un lieu d'aide – et non uniquement un lieu de soins, donc se différenciant de

l'hospitalisation de jour, même si l'admission est autorisée par un médecin – devant favoriser la participation aux tâches de la vie quotidienne au sein de l'unité.

Les services proposés au moins cinq jours sur sept sont les suivants :

- le transport du domicile à l'accueil de jour, comprenant la conduite et l'assistance éventuelle ;*
- l'accompagnement et l'animation ;*
- la restauration ;*
- les soins de nursing ;*
- l'entretien des locaux ;*
- l'administration et la gestion.*

Dans le cas d'un rattachement à un établissement existant, sans compter le personnel nécessaire aux transports, l'idéal est de disposer d'un peu plus de 2,5 équivalents temps plein (ETP), comprenant dans le détail deux aides médico-psychologiques ou deux auxiliaires de vie à temps plein, un responsable à quart temps, un agent de service à quart temps, une infirmière pour 1/10 de temps et un psychologue intervenant de manière ponctuelle.

À la charge de l'individu accueilli, avec une prise en charge de la dépendance via l'allocation personnalisée d'autonomie, le coût global a été estimé à minima à environ 30 euros pour une journée complète en 2001. Une telle prise en charge implique par ailleurs une augmentation à la marge du prix de journée de l'établissement (moins d'un euro en 2001).

Source : agevillagepro.com ; Mémento Alzheimer, ministère délégué aux Personnes âgées, juillet 2004 ; Guide méthodologique et cahier des charges des services d'accueil de jour pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, Comité régional Alzheimer et maladies apparentées de la région Nord-Pas-de-Calais, novembre 2001

Même si c'est difficile, certains acteurs de terrain s'organisent afin de proposer, souvent à partir de l'existant, des nouveaux modes de prise en charge.

8. À l'avenir : une place résiduelle pour les établissements et le développement d'alternatives à l'hébergement ?

Dans quelle mesure faut-il développer les établissements d'hébergement ? La plupart des pays de l'OCDE mènent une politique de maintien à domicile pour respecter le choix des personnes âgées qui va dans le sens d'une réduction de l'institutionnalisation et donc du nombre de places en établissement pour renforcer les services au domicile. En France, ce sont les mêmes objectifs politiques qui sont affichés.

Mais les actes ne suivent pas toujours : les places de services de soins infirmiers à domicile n'ont que peu évolué au cours du temps, hormis ces dernières années, et il n'y a pas eu de diminution du nombre de places en hébergement permanent. Les carences du maintien à domicile poussent à une institutionnalisation des personnes âgées qui n'ont pas d'autre recours. Face à cela, quelques alternatives à l'hébergement se développent, à l'instar des accueils de jour, qui peuvent permettre un report certain de l'institutionnalisation.

Les accueils de jour font partie des nouveaux modes d'hébergement mis en valeur depuis peu par les politiques publiques de prise en charge du grand âge. L'État attribue des moyens financiers incitant à développer ce dernier type d'accueil dans le cadre du plan Alzheimer et maladies apparentées pour la période 2004-2007.

En revanche, les hébergements temporaires ou de répit semblent aujourd'hui plus difficiles à mettre en place au sein des structures existantes. Il s'agit de développer une solution d'hébergement limitée dans le temps, avec de véritables lits de répit permettant aux aidants de se reposer.

Dans l'hypothèse d'un développement sur l'ensemble du territoire, ces nouvelles structures pourraient constituer le support d'actions gérontologiques renouvelées. Tout en se développant à partir des structures existantes, et plus particulièrement à partir des hôpitaux locaux dont la clientèle est composée presque exclusivement de personnes très âgées, elles constitueraient des alternatives au placement en institutions qui tendent à se médicaliser sans pour autant disposer du personnel nécessaire à une prise en soin de qualité.

En tout cas, la création de telles structures aura d'autant plus de chance de s'accompagner du personnel médical nécessaire à un suivi correct des patients qu'elle pourra s'appuyer sur une structure hospitalière, mais ce n'est toutefois pas une condition indispensable.

9. Établissements et soins palliatifs

Les soins palliatifs se sont surtout développés en France, et c'est là une particularité, au sein des hôpitaux. Des unités spécialisées dans ce type de soins devaient constituer des références, à partir desquelles l'ensemble des services pourrait prendre modèle. Au fur et à mesure de leur développement, des lits identifiés et des équipes mobiles ont été créés afin d'étoffer l'offre. En revanche, ils ne se sont quasiment pas développés au sein des EHPAD.

Il est pourtant possible que des équipes mobiles interviennent au sein de ces établissements. Leurs interventions consistent en des actions de conseil et leurs membres sont dans l'obligation d'impliquer les médecins intervenant dans l'établissement, ce qui pose parfois des difficultés de collaboration.

D'autre part, l'évaluation de la douleur des personnes démentes en fin de vie se révèle plus difficile, notamment du fait d'un manque de verbalisation. Plusieurs études internationales soulignent que la douleur des déments est prise en charge moins souvent que celle des personnes non démentes, pour une pathologie équivalente, comme par exemple une fracture du col du fémur.

En matière de soins palliatifs, l'intervention des bénévoles est très appréciée en raison de l'efficacité du dispositif de formation initié et soutenu par de nombreuses associations. Les bénévoles sont conscients qu'ils n'ont à intervenir d'aucune manière que ce soit dans le contrôle des soins prodigués ou dans une décision thérapeutique.

Toutefois, l'accompagnement de la fin de la vie et, plus généralement, les situations de grande dépendance dans la dernière période de vie sont susceptibles de provoquer des effets "miroir" à même de renvoyer les accompagnants profanes et professionnels à leur propre fin de vie. Ainsi, l'attitude face à cette période et *in fine* face à la mort, s'exprime davantage par des angoisses et par des blocages que par un état d'acceptation nettement plus difficile à adopter.



Il ressort de l'étude des évolutions sociétales en cours que la tendance principale s'exprimant au sein des éta-

blissements d'hébergement est l'accueil massif des personnes les plus dépendantes d'autrui pour accomplir les gestes de la vie quotidienne, et ceci le plus souvent en raison d'affections neuro-dégénératives.

Ces conditions rendent problématique le maintien à domicile des personnes de grand âge qui, aujourd'hui, n'est possible que jusqu'à un certain point. Quoiqu'il en soit, elles appellent des adaptations urgentes des établissements d'hébergement ayant pour finalités simultanées la limitation du risque de maltraitance et l'assurance d'une vie digne jusqu'au bout.

Dans cette optique humaniste d'une réponse adaptée aux besoins des personnes âgées les plus fragiles, le plan gouvernemental "vieillesse et solidarités" fait d'ores et déjà jouer un rôle majeur à la solidarité nationale. La nouvelle Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie percevra ainsi notamment le produit d'une journée annuelle de travail supplémentaire. Elle aidera l'État à définir les grandes orientations et le cadre normatif et, par des actions de contrôle et d'évaluation, à garantir l'effectivité des principes d'action déterminés.

S'inscrivant dans le cadre des orientations fixées par ce plan, la réflexion

gouvernementale actuelle sur ce type de prise en charge porte d'une part, sur le nombre de places nécessaires à l'accueil des plus dépendants et d'autre part, sur les modalités de financement et sur la constitution, en termes humain et architectural, du cadre de vie optimal lorsque le maintien à domicile fait peser des contraintes jugées insurmontables pour tous les intervenants, professionnels et profanes.

Attentif au vécu quotidien et ordinaire des citoyens, le travail de prospective du rôle de l'État en cours constitue une aide à la compréhension des forces qui modèlent le futur. S'appuyant sur les projections chiffrées les plus récentes et les tendances de fond qualitatives (cf. la contribution de Geste à "Regards prospectifs sur l'État stratège" n° 2, thème "Dépendance et Santé", consultable sur le site Internet du Commissariat général du Plan), il constitue surtout un moyen de réflexion fondamentale sur le sens des actions ordinaires accomplies. C'est de cette manière que ce travail participe à la mise en perspective des orientations les plus fécondes de politiques publiques, à même de dégager des marges de manœuvre dans le cadre des parcours de fin de vie d'une population de plus en plus nombreuse.

ANNEXE

Liste des membres du groupe de projet Geste et des personnes invitées aux séminaires de travail

Membres du groupe de projet Geste

Daniel Lenoir, *co-chef de projet, inspecteur général des Affaires sociales*

Sébastien Doutreligne, *co-chef de projet, chargé de mission, Commissariat général du Plan*

Valérie Colombel, *chargée de mission communication, Centre d'études prospectives et d'informations internationales (CEPII)*

Monique Lingagne, *assistante, Commissariat général du Plan*

Jean-Christophe Mino, *médecin-chercheur en santé publique, DIES, filiale de la Fondation de l'Avenir*

Isabelle Vedel, *médecin de santé publique, sociologue, Laboratoire santé vieillissement, université de Versailles-Saint-Quentin*

Participants aux séminaires de travail

Par leurs positions au sein des organismes de décision publique, par leur pratique quotidienne, par leurs regards intéressés et attentifs, les participants aux séminaires de travail ont permis la mise en perspective des quatre thèmes de réflexion jugés majeurs. Certains participants font partie des correspondants du projet.

Anne-Carole Bensadon, *conseillère technique du ministre délégué aux Personnes âgées*

Matthieu De Stampa, *médecin gériatre, hôpital Sainte-Périne*

Pascale-Sophie Dorenlot, *médecin, responsable de l'Observatoire des Études, fondation Médéric-Alzheimer*

Bernard Ennuyer, *sociologue, directeur d'une association d'aide et de soins à domicile*

Béatrice Fermon, *maître de conférences, université de Rennes*

Michel Fivet, *directeur secteur personnes âgées, Centre hospitalier de Valenciennes*

Chantal Grimaud, *coordinatrice, Association "Les Petits Frères des pauvres"*

Jean-Claude Henrard, *professeur de santé publique*

Marie-Eve Joël, *professeur de sciences économiques, université de Paris-IX-Dauphine*

Caroline Lamorthe, *présidente, Association AIDANTS*

Geneviève Laroque, *présidente, Fondation nationale de gérontologie*

Laurence Le Mouel, *gériatre, hôpital Sainte-Périne*

Christine Lebée, *coordinatrice gérontologique, Point Paris-Emeraude Paris XVIII^e*

Claude Martin, *sociologue, Centre de recherches sur l'action politique en Europe, IEP de Rennes*

Jean-Luc Noël, *psychologue, hôpital Sainte-Périne*

Simone Pennec, *sociologue, université de Brest*

François Pinoche, *médecin-gériatre, clinique des Augustines*

Michel Plets, *directeur de deux EHPAD*

Michel Quatrevaux, *directeur de la PME S'care Assistance*

Jean-Marie Robine, *médecin-gérontologue et démographe, INSERM*

Zdenka Zackova, *directrice des soins d'une maison de retraite*

D'autre part, il est important de relever ici que les correspondants du projet, formant un réseau pluridisciplinaire d'experts sur lequel Geste peut s'appuyer, sont renouvelés en fonction de

l'évolution du projet et afin d'établir des liens plus étroits avec les administrations centrales impliquées dans les politiques de prise en charge des personnes de grand âge. De cette manière, outre l'appui d'agents du Commis-

sariat général du Plan, Geste dispose à la fois des compétences et des relais nécessaires pour répondre de façon adéquate aux préoccupations et sollicitations des administrations les plus impliquées.