

Le mot de la coordinatrice

Au sommaire de ce numéro, nous vous présentons un compte-rendu de la dernière journée de l'UNIORPA qui s'est tenue au Mans en décembre dernier. Il nous a semblé intéressant de vous faire partager ce colloque sur la question de l'entrée en établissement, thème que nous avons abordé dans un précédent bulletin.

Une bénévole vous livre également quelques brèves issues du colloque "Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées" organisé par la Fondation Roi Baudouin à Bruxelles.

Dans les prochains numéros, nous aborderons la question de la bientraitance et de la démence.




N'hésitez pas à nous faire part de vos réflexions, réactions à nos articles sur notre email :

rhonalma@gmail.com






Responsable de la publication : F. CATTENAT
Responsable de la rédaction : S. LOISON
Rédacteurs : Frédérique, Madeleine, Sabrina

Si vous désirez participer à la vie de ce journal ou le recevoir (participation aux frais de 5,00 € demandée à l'année pour deux numéros), contactez-nous au 04.72.61.87.12 ou à rhonalma@gmail.com

Sommaire

-  Journée de L'UNIORPA : « Choisit-on d'entrer en établissement ? »,
Le compte-rendu d'une bénévole. p.2
-  Retour sur le colloque " Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées" p.5
-  Agenda Colloques, Conférences p.6

Sont parus...

-  **" Douze gériatres en colère, La mondialisation de la maltraitance des vieux."** Dominique PREDALI & Pr Jacques SOUBEYRAND ; Ed. Fayard, 2009, 330p.
-  **" Conduire le changement en gérontologie "** - EYNARD C., PIOU O., VILLEZ A. - Ed. Dunod, 2009, 272 p.
-  **Document " Prise en charge médico-sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées dans le Rhône."** Document d'orientation 2008-2011 - DIRECTION DEPARTEMENTALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DDASS. - février 2009, 78 p.
-  **Article " Invitation à la démence."** - MARION Graziella, ENNUYER Bernard, GUILLET P., SMAGGHE A. - Ed. : CLEIRPPA, Octobre 2008, N° 32, pp. 3/19.
-  **Article " Référent d'aidants, une fonction en émergence"** - PAQUET M. - Revue : ASH MAGAZINE, 5 Décembre 2008, N° 2585, pp. 35/36.

Merci aux personnes qui ont accepté de participer à l'élaboration de ce bulletin ;
Merci à tous les bénévoles qui s'impliquent avec dynamisme au sein de RhônALMA ;
Merci à ALMA France, Merci à l'ensemble de nos partenaires financiers,
Pardon à tous ceux que nous aurions oubliés.

Journée Nationale UNIORPA : Choisit-on d'entrer en établissement ?

Mardi 2 décembre 2008 - Le Mans

Cet article ne se veut pas être un résumé fidèle et exhaustif d'une journée entière qui fut riche en apports, échanges et réflexion.

Il s'agit simplement, pour ceux qui n'ont pu être présents, de rapporter ici quelques pistes de réflexions.

1) un choix toujours relatif

"On ne choisit pas ; on est contraint par les problèmes de santé, par les problèmes économiques."

Tel est l'un des premiers témoignages apportés au cours de cette journée, par un résident vivant en EHPAD depuis 5 ans.

L'entrée en établissement est un choix relatif le plus souvent contraint et résigné.

"Mise en demeure une dernière fois / Mise en dernière demeure" nous dit Michel Billé¹.

Madame B. a mis deux ans à prendre la décision d'entrer en logement foyer (pour des raisons de santé, d'isolement). Aujourd'hui, elle est contente d'avoir intégré ce logement foyer mais n'a pourtant pas vraiment l'impression d'avoir eu le choix.

Annie Mollier², citant Mariani, nous rappelle que "Faire des choix sous la contrainte est inhérent à toute condition humaine."

Choisit-on vraiment sa vie ?

Tout au long de notre vie, nos choix sont toujours plus ou moins déterminés :

- par ce que nous sommes (parcours de vie, milieu social, capital culturel, éducation... équilibre entre interdépendance et autonomie)
- par notre entourage (la famille, les valeurs qui y sont véhiculées, la communication à l'intérieur du groupe, l'entourage, sa fatigue, son usure)
- par notre santé (handicap, dépendance)
- par notre environnement (campagne/ville...inégalité d'équipement)
- par nos représentations (de la vieillesse, de l'institution)

¹ Michel Billé – Sociologue

² Annie Mollier – Consultante et formatrice, CPDG Grenoble

- par nos contraintes économiques (on a plus de choix si on a plus d'argent)

Pourquoi faudrait-il choisir ? Interroge Colette Eynard³. Etre dépendant du choix des autres peut aussi être confortable.

Et le refus de choisir est aussi un choix précise Annie Mollier.

Reste, comme le souligne Michel Billé, que si l'entrée en établissement apparaît presque toujours comme un non-choix, c'est qu'elle se fait le plus souvent en dernier recours, à un moment où il ne reste plus d'autres alternatives.

2) "Vivre, c'est risquer"

Pourquoi faut-il rentrer en établissement ?

Le plus souvent l'entrée en institution se fait pour des raisons sécuritaires. La mise en danger apparaît comme l'une des principales limites du maintien à domicile.

Michel Billé s'interroge : L'institution, elle, n'aurait pas de limites ? L'individu n'y courrait-il aucun risque ? L'institution serait-elle tout puissante ?

On peut tout autant mourir des suites des risques que mourir lorsqu'il n'y a pas de risque.

Il faut accompagner les familles par rapport à la prise de risque.

3) un deuil difficile à faire

Pour Michel Billé, c'est difficile de partir (l'inconnu, l'avenir est angoissant) et c'est difficile de ne pas rester (à cause de ce que l'on quitte).

Pour Pierre-Yves Malo⁴, c'est un peu comme si on laissait un peu de soi dans cette maison que l'on quitte.

Entrer en établissement, c'est renoncer au reste, à l'extérieur.

C'est accepter de renoncer à son autonomie, faire le deuil de sa vie d'avant.

Cela nécessite :
- la capacité d'élaborer un travail de deuil,
- qu'il n'y ait plus d'espoir de retrouver l'objet,
- la capacité d'échanger une chose contre une autre.

³ Colette Eynard – Consultante

⁴ Pierre-Yves Malo – Président de l'association Psychologie et Vieillesse, Rennes

Michel Billé souligne que les peurs se condensent autour de l'entrée en établissement :

- peur de la maladie,
- peur du handicap,
- peur de la perte,
- peur du deuil,
- peur d'un traitement social dégradant,
- peur de la mort...

Entrer en établissement apparaît comme un équivalent de mort : mort sociale, mort réelle parfois.

Pour Michel Billé, l'entrée en établissement serait moins difficile à envisager si l'institution apparaissait comme un lieu où on peut vivre.

Pour ne pas conclure

Le terme de placement si souvent utilisé induit la notion d'objet. L'institution, qui a pour mission de maintenir l'autonomie, la bafoue dans le placement.

Même s'il est vrai que l'entrée en établissement est un choix relatif, le plus souvent contraint et résigné, elle nécessite une préparation : il faut laisser le temps de cheminer et de consentir.

L'information (neutre, sans pression) apparaît primordiale pour un choix (ou plutôt un consentement) éclairé.

Les personnes âgées qui n'ont pas pris part au processus de décision ont une espérance de vie plus faible (Conférence de consensus – Liberté d'aller et venir...)

Il faut faire de l'entrée en institution un but et non une fin. (Pierre-Yves Malo)

Frédérique

NB : Les actes de la journée seront publiés au cours du 3^{ème} trimestre.

Renseignements auprès de l'UNIORPA : tél. : 03 26 88 40 86 / uniorpa.reims@wanadoo.fr

Et pour compléter : Retrouvez le bulletin RhônALMA Info n° 5 sur « L'entrée en établissement et la question du consentement » sur notre site Internet :

<http://pagespro-orange.fr/rhonalma>

Retour sur ...

Colloque de la fondation du Roi Baudouin:

**" APPRIVOISER LA MALADIE D'ALZHEIMER
ET LES MALADIES APPARENTÉES"**

7 mars 2009 - BRUXELLES.

Colloque organisé, et très bien organisé par la FONDATION du ROI BAUDOUIIN, avec la présence effective de deux ministres de la Santé, dont l'actuelle. Le colloque était nettement axé sur la qualité de vie du patient et de son entourage. Nous avons, peut-être, entendu plus parler de l'entourage que du patient lui-même.

↳ Il a été beaucoup question de la formation insuffisante des médecins généralistes, qui doivent devenir des coordinateurs, et accepter de discuter et de partager avec tous les intervenants. Il y a, apparemment encore des difficultés de ce côté-là.

Le médecin généraliste a 4 privilèges:

- 1/ la proximité : il est le seul à aller au domicile,
- 2/ la continuité : vie avant le diagnostic, suite au diagnostic, soins de fin de vie, intégration des proches,
- 3/ la globalité : l'approche purement médicale, la thérapeutique médicamenteuse,
- 4/ l'interdisciplinarité : rôle de coordinateur et de pivot des soins.

↳ Il a été créé des "STRUCTURES DE RÉPIT" pour les accompagnants : le nombre reste insuffisant.

↳ Il a été fait mention aussi de la notion de "COPING" du patient et de l'intervenant.

Le "coping" est l'ensemble des processus qu'un sujet interpose entre lui et un événement perçu comme menaçant. Le sujet élabore des stratégies centrées sur l'émotion et sur l'action : activités de routine, ne rien changer, résignation, prise de médicaments...On parle d'un "coping" vigilant ou évitant.

↳ La démence est moins souvent annoncée que le cancer. En Belgique, seuls 40% de médecins (gériatres comme neurologues) annonceraient un diagnostic de démence au patient.

↳ Atelier : PROJET DE SOINS ET PLANIFICATION ANTICIPÉE, dit " ACP" (Advance Care Planning)

L'euthanasie est expliquée et réalisée sous certaines conditions, dont une, en particulier, qui ressemble au mandat de protection future que nous avons en France. Elle est explicitée en toutes lettres par les médecins flamands. Il est noté que 60% des

personnes atteintes d'un cancer bénéficient de soins palliatifs en fin de vie, et 5% seulement des personnes atteintes de démence....

↳ Le Professeur Reiner Gronemeyer a parlé d'une expérience qui a lieu dans la ville de Arnsberg en Allemagne, où ils font participer toute la ville de 60,000 habitants, à un projet d'interaction avec les déments: il s'agit d'un cirque où participent tous ceux qui le souhaitent déments et non déments. Apparemment, tout se passe bien, à la satisfaction des organisateurs du projet. Il est question que le cirque fasse une tournée en Europe.

Madeleine




Fondation roi Baudouin : <http://www.kbs-frb.be/>

Agenda : Colloques, conférences...

Agendas	Renseignements
22-24 mars 2009, Paris CNPG 2009 : congrès national des professionnels de la gériatrie	Télécharger le pré-programme du cnpg 2009
02 avril 2009, St Etienne 80ème journée régionale de gérontologie Journée régionale de gérontologie : Sexualité et intimité des personnes âgées	Renseignements et inscription : OSPA 28 Rue Louis Braille 42000 St Etienne Tel : 04.77.47.40.50 / fax : 04.77.47.40.59 lr342@laposte.net
14 AVRIL 2009, Lyon 8ème Les colloques du mardi : La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs	Gratuit, sans inscription préalable Renseignements : Lisette FABRE Psychologue T. 04.37.90.12.69 ou lfabre@arhm-sjd.fr Hélène PARENTE Secrétaire médicale T. 04.37.90.12.19 ou hparente@arhm-sjd.fr
07 mai 2009, Bruxelles Séminaire "Penser les vieillesse : La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée. "	Centre de diffusion de la culture sanitaire - cdcs - cdcs@ulb.ac.be tel. 02/650.33.61 http://www.ulb.ac.be/is/seminaire.htm

Agendas	Renseignements
<p>9 JUIN 2009, Lyon 8ème</p> <p>les Colloques du mardi : Réanimation psychique du sujet âgé à partir de chansons populaires et dictons.</p>	<p>Gratuit, sans inscription préalable</p> <p>Renseignements : Lisette FABRE Psychologue T. 04.37.90.12.69 ou lfabre@arhm-sjd.fr Hélène PARENTE Secrétaire médicale T. 04.37.90.12.19 ou hparente@arhm-sjd.fr</p>
<p>Du 10 au 12 juin 2009, Chassieu Eurexpo</p> <p>16^{ème} salon international handicap et autonomie HANDICA</p>	<p>Handica/ ades organisation gilles barbier - t. 04.37.64.21.65 info@handica.com www.handica.com</p>
<p>Les 15 et 16 juin 2009, Lyon</p> <p>Séminaire francophone interdisciplinaire D'alzheimerologie 2009 : «rencontre avec des auteurs»</p>	<p>A télécharger : - programme & bulletin d'inscription - plan d'accès</p>
<p>Du 5 au 9 juillet 2009, Paris</p> <p>19^e congrès mondial de Gériatrie et gériatrie : IAGG 2009</p>	<p>En savoir plus : www.gerontologyparis2009.com pour la SFGG : contact@sfgg.org</p>

Sont parus...

-  **"L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social"**, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, février 2009
-  **"Les attentes de la personne et le projet personnalisé"**, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, décembre 2008
-  **"Missions du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance"**, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, décembre 2008



RhônALMA, Allô Maltraitance Personnes Agées, Rhône recherche des bénévoles

Dans le Rhône, l'antenne d'écoute RhônALMA recherche des bénévoles pour participer à ses différentes missions : **écoute, information, communication, sensibilisation, secrétariat...**

Vous êtes disponibles deux à trois demi-journées par mois, nous recherchons :

- Des **bénévoles écoutants** : *Encadré(e) par des professionnels au sein d'une équipe dynamique, vous serez chargé(e) de tenir une à deux permanences d'écoute par mois.*
- Des **bénévoles référents** : *au sein d'une équipe pluridisciplinaire, vous éclairez de part votre expérience professionnelle (sociale, juridique, psychologique, médicale...) les situations écoutées et participez au suivi des situations.*

Votre formation est assurée par ALMA France.

**Contacts : 04.72.61.87.12 & rhonalma@gmail.com
<http://pagespro-orange.fr/rhonalma>**